4
Actief donorregistratiesysteem

Aan de orde is de voortzetting van de behandeling van:
- **het Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem (33506).**

(Zie vergadering van 11 februari 2016.)

De **voorzitter**:
Ik heet mevrouw Pia Dijkstra van harte welkom. Zij wordt in vak-K ondersteund door Sophie Meijer, medewerkster van de fractie van D66. Tevens heet ik de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van harte welkom. Zij zal bij de behandeling van dit wetsvoorstel als adviseur van de Kamer optreden. Vandaag is aan de orde de beantwoording in eerste termijn door de initiatiefnemer en de minister. De tweede termijn wordt op een later moment geagendeerd.

De algemene beraadslaging wordt hervat.

☐

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Voorzitter. Vorige week woensdag was er in Nieuwspoort een inloopspreekuur orgaandonatie. Kamerleden konden in gesprek met onder meer mensen die op een wachtlijst staan, getransplanteerden en artsen. Daar waren indrukwekkende verhalen te horen, zoals de dankbaarheid die sprak uit het verhaal van een meisjes dat een hart getransplanteerd kreeg. Toen haar gevraagd werd hoe oud ze nu eigenlijk was, moest ze even nadenken. Ze viert namelijk niet meer haar gewone verjaardag, maar haar hartleeftijd. Verder was er een jongeman die elke nacht thuis negen uur aan een dialyseapparaat ligt. Er is in zijn omgeving niemand gevonden die geschikt is om bij leven een nier te doneren. Daarom staat hij al twee jaar op de wachtlijst. Het kostte hem heel veel energie om naar dat inloopspreekuur te komen, maar dat had hij er graag voor over. De afgelopen week heeft hij nodig gehad om te herstellen van deze inspanning. Hij heeft de tijd grotendeels slapend doorgebracht. Er was ook het verhaal van een 22-jarige jonge vrouw die wacht op een nieuw hart. Nu wordt wachten in het algemeen vaak gezien als stilstaan, maar hier gaat dat helaas niet op. Voor haar is wachten achteruitgaan. Door een afnemende hartfunctie kan ze steeds minder.

Dit zijn verhalen die je raken. Dat is ook de reden waarom ik, waarom D66 deze wetswijziging wil doorvoeren. Ik heb daarbij ook in mijn achterhoofd Yvette van der Schaaf, die in een eerder stadium heeft geadviseerd over deze wet. Maar wetgeving is een lang proces en de tijd die is verstreken, heeft helaas gemaakt dat Yvette de behandeling van deze wet niet meer kan meemaken. Ze overleed aan de gevolgen van een nieraandoening. Het was haar laatste wens dat met het aannemen van dit wetsvoorstel meer levens kunnen worden gered.

Eigenlijk zijn we het daar Kamerbreed over eens, zo bleek al uit de eerste termijn. Er zijn te weinig orgaandonoren in ons land. Jaarlijks sterven er bijna 150 mensen die wachten op een donororgaan. Er staan nog eens 1.000 mensen op de wachtlijst. Zij hebben een sterk verminderde kwaliteit van leven. Ik heb dat zojuist beschreven. Daardoor kunnen ze ook niet volwaardig deelnemen aan de samenleving. Ze kunnen niet meer werken, ze kunnen geen activiteiten verrichten. Er is geen beweging mogelijk. We hebben hier allemaal gezegd dat we dat eigenlijk niet acceptabel vinden, dat we dat willen veranderen en dat daar iets aan gedaan moet worden. Vooral ook omdat uit elke peiling blijkt dat mensen best orgaandonor willen zijn, maar dat helaas niet vastleggen.

We zijn het hier al behoorlijk wat jaren over eens, want in 2008 kwam er een Masterplan Orgaandonatie, waarin maatregelen werden voorgesteld om het aantal geregistreerde orgaandonoren aanzienlijk en structureel te laten stijgen. Alle maatregelen uit het masterplan werden uitgevoerd en werden overgenomen door de overheid, op één maatregel na. Daarover gaat dit wetsvoorstel: Actieve Donorregistratie (ADR).

Ik zal eerst kort toelichten wat mijn voorstel inhoudt, voordat ik de vragen beantwoord die collega-Kamerleden aan mij gesteld hebben. Iedere Nederlander van 18 jaar of ouder krijgt een brief met de vraag de eigen keuze te registreren. Reageer je niet, dan wordt verondersteld dat je geen bezwaar hebt tegen orgaandonatie. Wie niet reageert, ontvangt dit verzoek nogmaals. In de brief staat dan opnieuw duidelijk vermeldt dat wie geen keuze maakt in het Orgaanregister wordt opgenomen als "ja, ik ben orgaandonor". Na registratie ontvangt men een bevestiging. Overigens kan een keuze op elk gewenst moment eenvoudig worden gewijzigd.

Ik wil hierbij vooropstellen dat het allerbelangrijkste is dat de eigen wens van mensen wordt gehonoreerd. Die wens kan zijn om orgaandonor te worden, maar ook om dat niet te willen. Wat je kiest, staat je helemaal vrij. Maar dát je kiest, is van groot belang. Daarom wil ik mijn beantwoording zo meteen beginnen met het ingaan op de gestelde vragen over voorlichting. Vervolgens zal ik ingaan op de moeilijke ethische vragen die elk voorstel betreffende orgaandonatie met zich brengt. Het is namelijk, zoals ik net al zei, een onderwerp dat iedereen raakt, een onderwerp dat mensen vraagt om na te denken over hun sterfelijkheid. Daarna kom ik op de belangrijke rol van de nabestaanden en op de wijze waarop artsen met hen het gesprek zullen voeren. Daarna zal ik uitgebreid ingaan op de vele vragen over de bescherming van wilsonbekwamen. Ik vervolg de beantwoording door in te gaan op de eventuele winst die nog te behalen valt met de huidige initiatieven en met nieuwe technieken. Afsluitend zal ik ingaan op de te verwachten effectiviteit van het voorstel. Mijn eerste termijn is dus opgedeeld in zes thema's, waarover ik de gestelde vragen zal beantwoorden. Ik hoop dat we vandaag daarmee wat dichter bij elkaar kunnen komen, want gezamenlijk hebben we dat ene doel: meer geregistreerde orgaandonoren.

Ik begin mijn beantwoording met het benadrukken van het belang van voorlichting. Verschillende collega's hebben mij vragen gesteld over de wijze waarop de voorlichting moet worden vormgegeven. Die voorlichting is vooral belangrijk om mensen heel goed te laten begrijpen wat die wijziging in de manier van registreren inhoudt: in de nieuwe situatie moet je actief iets doen als je geen orgaandonor wilt zijn. Dit geldt overigens ook voor de huidige situatie. Daar zijn nogal eens misverstanden over. Ook nu moet je

immers "nee" registreren om geen donor te worden, of in ieder geval je familie op de hoogte brengen van de beslissing om geen donor te willen zijn.

Ik heb de vormgeving van de voorlichting niet expliciet opgenomen in de wettekst zelf, al wordt daar in de memorie van toelichting wel op ingegaan. Dát er voorlichting moet worden gegeven, staat vast, maar de manier waarop die het beste kan worden vormgegeven, verandert met de tijd. Een paar jaar geleden had je bijvoorbeeld nog Hyves. Dat was toen een heel nuttige manier om jongeren te bereiken, maar dat is al helemaal achterhaald. Ontwikkelingen op dit gebied gaan heel snel. Het leek mij niet verstandig om in de wet te formaliseren hoe die voorlichting moet worden gegeven. Ik heb natuurlijk wel ideeën over de voorlichting. Die deel ik hier graag. Ik wil ook iedereen hier van harte uitnodigen om daarover verder mee te denken. Mevrouw Wolbert heeft dat gedaan. Met haar amendement wordt de verantwoordelijkheid van de overheid ten aanzien van voorlichting en publiekscampagnes over orgaandonatie wettelijk vastgelegd. Daar kan ik me goed in vinden. Ook ik zie een belangrijke rol weggelegd voor het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Die zie ik ook weggelegd voor de Nederlandse Transplantatie Stichting, want deze heeft al jarenlang ervaring met het geven van voorlichting en het organiseren van de Donorweek. De Donorweek bereikt veel mensen: rond de 80% van de niet-geregistreerden. Dat biedt dus perspectief voor het uitleggen van het ADR-systeem aan grote groepen mensen.

Mevrouw Wolbert en de heer Pechtold vroegen of we met betrekking tot voorlichtingscampagnes kunnen leren van de campagne in Wales. Ik denk zeker dat dit kan. In Wales heeft in het afgelopen jaar een grootschalige campagne plaatsgevonden waarmee mensen op de hoogte werden gebracht van de daar op handen zijnde wijziging. Per 1 december 2015, heel recent dus, is Wales overgegaan naar een donorregistratiesysteem waarin toestemming wordt verondersteld. Ruim twee derde van de parlementsleden was daar overtuigd van nut en noodzaak van wijziging van het systeem, om zo meer patiënten op de wachtlijst te kunnen helpen. Overigens is ook onder de Nederlandse bevolking 61%, een ruime meerderheid dus, voor wijziging van het systeem. Dat geef ik alvast maar even mee. Ik kom daar later nog op terug. Het nieuwe systeem in Wales is een "soft opt-out system", zoals ze het daar noemen. Je kunt nog steeds zelf "ja" of "nee" registreren, maar als je dat niet doet, wordt toestemming verondersteld. Dat heeft dus veel weg van het ADR-systeem dat hier vandaag voorligt. In Wales is in de maanden voorafgaand aan de overgang naar het nieuwe systeem heel veel aan voorlichting gedaan. De nadruk lag daarbij op het uitleggen van de wijzigingen. Zo is er bijvoorbeeld een filmpje van een seconde of 40, waarin heel duidelijk en kort wordt uitgelegd wat de wijziging nu eigenlijk inhoudt en hoe het systeem werkt. In de opening zegt Wales: wij zijn trots op dit nieuwe systeem dat de keuze om orgaandonor te worden voor mensen gemakkelijker maakt. Eigenlijk is dat veelzeggend. Ook het informeren van je familieleden over je beslissing, ''tell a loved one", speelde in deze campagne een rol.

Ook in Nederland moet natuurlijk in de communicatie worden gewezen op het belang van het bespreken van je keuze met familieleden. Als zij op de hoogte zijn van je wens, worden zij daardoor immers niet overvallen, mocht de donatievraag aan de orde komen.

Naast communicatie via de televisie moeten er ook duidelijke informatiebrochures komen. Ook op dit vlak kan Wales als voorbeeld dienen. In Wales heeft men een speciale brochure gemaakt. Daarin wordt in heel eenvoudige taal en met behulp van tekeningen onder andere uitgelegd wat organen zijn, wat orgaantransplantatie inhoudt, waarom het systeem verandert en hoe je je beslissing kunt doorgeven. Mocht die brochure voor mensen toch nog te ingewikkeld zijn, dan wordt hun aangeraden om aan een bekende te vragen hen te helpen. Er wordt verder een telefoonnummer vermeld dat gebeld kan worden indien men vragen wil stellen.

Dit raakt aan de verschillende vragen die hier zijn gesteld over het informeren van mensen die laaggeletterd zijn. Dat zijn terechte vragen, want dit betreft een grote groep mensen. Ook zij moeten begrijpen wat de wijziging voor hen betekent. Hierover ben ik dan ook in gesprek gegaan met de Stichting Lezen & Schrijven. Het is van belang om actieve donorregistratie niet alleen in een brief, maar ook in beeld en geluid uit te leggen. Dat kan met behulp van filmpjes waarin mensen uitleg geven of bijvoorbeeld met getekende animatiefilmpjes. Die zouden bijvoorbeeld vertoond kunnen worden op de televisie die al vaak aanwezig is in de wachtkamers van huisartsen, ziekenhuizen en apotheken. Juist op die plekken komen immers geregeld laaggeletterden. Dat is bekend.

Mensen moeten ook weten waar zij terechtkunnen als zij extra uitleg nodig hebben. Op het donorformulier staat een telefoonnummer dat je kunt bellen als je hulp wilt bij het invullen van het formulier. Ook de huisartsenpost, het buurthuis of de bibliotheek kunnen plekken zijn waar je terecht kunt voor extra uitleg. De minister gaf al aan dat huisartsen voorlichting kunnen geven over organen- en weefseldonatie, bijvoorbeeld tijdens een intakegesprek met nieuwe patiënten, of als jongeren 18 jaar worden.

Ik zou willen dat het formulier en de begeleidende brief die iedere niet-geregistreerde ouder dan 18 jaar thuis gestuurd krijgen, onder de loep wordt genomen door het zogenoemde testpanel van taalambassadeurs. De taalambassadeurs in dit panel zijn zelf laaggeletterd geweest. Zij kunnen dus goed inschatten of de formulieren voor laaggeletterden te lastig zijn. Zij kunnen ook advies geven over de woordkeuze, de zinsbouw enzovoort. Wij moeten dus zo veel mogelijk inzetten op voorlichting. Het is de bedoeling dat iedereen de wijziging gaat begrijpen. Doe je niets, dan stem je in met orgaandonatie: dat moet de boodschap worden.

Het is van belang dat iemands actuele wens bekend is. Je kunt je registratie immers te allen tijde aanpassen. Mensen moeten dan ook herinnerd worden aan het feit dat zij geregistreerd staan en aan de manier waarop zij die registratie desgewenst kunnen veranderen. Op donorregister.nl kunnen mensen hun registratie inzien en wijzigen. Inmiddels hebben meer dan 12 miljoen Nederlanders een DigiD. Hen kost het bekijken en wijzigen van de registratie dus hooguit vijf minuten.

Voorzitter, ik zie dat de heer Öztürk mij wil interrumperen, maar in mijn komende zinnen ga ik in op hetgeen hij in eerste termijn heeft gezegd. Hij kan best bij de interruptiemicrofoon blijven staan, want ik ben er al bijna.

Ik noemde de site donorregister.nl. Er zijn 12 miljoen Nederlanders met een DigiD. Je kunt een en ander echter

ook per post krijgen en je kunt per post wijzigingen doorvoeren door een nieuw formulier in te sturen. Op de mogelijkheid om de registratie in te zien en te wijzigen moeten mensen regelmatig worden gewezen, bijvoorbeeld wanneer zij een stempas krijgen, of een paspoort, identiteitsbewijs of rijbewijs ophalen. Gemeenten kunnen daarin een actievere rol spelen. Dat merkte ook de heer Öztürk zeer terecht op. Op dit moment verricht 79% van de gemeenten al activiteiten op dat gebied, zo zeg ik tegen de minister en de heer Öztürk. Het is wat mij betreft aan de minister om de laatste 21% van de gemeenten aan te sporen om daar een actieve rol in te spelen, zoals al werd verzocht door de Kamer in de motie-Pechtold uit, ik geloof, 2010 of 2011. De voorgestelde oplossing van de heer Öztürk om mensen bij het afhalen van hun paspoort of identiteitskaart te verplichten een ingevuld donorformulier te laten meenemen of ter plekke door een gemeenteambtenaar te laten invullen, vind ik geen goede suggestie.

De heer **Öztürk** (Groep Kuzu/Öztürk):
Het begon zo mooi. Ik dacht dat het ook mooi zou eindigen, maar dat is helaas niet zo. Wij vinden dat iedere burger willens en wetens een besluit moet kunnen nemen. We hebben helaas te maken met laaggeletterdheid, ondanks alle inspanningen van de overheid. Ik heb geluisterd naar de oplossingen van mevrouw Dijkstra. Ze zegt dat laaggeletterden naar bibliotheken kunnen gaan, maar ik neem aan dat ze daar niet vaak naartoe gaan. Ze zegt ook dat ze naar huisartsen kunnen gaan, maar een gezond laaggeletterd iemand zal niet naar de huisarts of het ziekenhuis gaan. Die persoon leest en snapt de brieven van de overheid niet, maar wordt door het initiatiefvoorstel van mevrouw Dijkstra gedwongen om een keuze te maken. Dat is het regelrecht afnemen van iemands zelfbeschikkingsrecht. Mijn partij verwacht meer inspanningen voordat wij onze steun kunnen geven, want die groep van ruim 1 miljoen mensen moet echt goed geïnformeerd worden.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Ik ben het volledig eens met de heer Öztürk dat we mensen zo veel mogelijk moeten informeren, op allerlei momenten en waar het maar kan. Daarom heb ik ook deze voorzet gegeven. Ik ben het ook helemaal eens met de heer Öztürk dat we de gemeenten daarin een belangrijke rol moeten geven zodat die ofwel een formulier mee kunnen geven of dat naast het loket kunnen leggen, in ieder geval op een plaats waar het goed zichtbaar is. Maar het lijkt mij een stap te ver om gemeenteambtenaren de rol te geven van voorlichter over orgaandonatie. Dat zou betekenen dat alle ambtenaren moeten worden bijgeschoold. Dat zou enorme gevolgen hebben. Het lijkt mij niet de juiste weg om gemeenten dat verplicht op te leggen.

Ik vind wel dat de laatste 21% van de gemeenten die hier nog helemaal geen actieve rol in speelt, daartoe moet worden aangezet. Dat is heel belangrijk. Dat punt deel ik volledig met de heer Öztürk. Ik ga ontzettend ver mee in zijn suggesties, maar het gaat mij echt te ver om gemeenten dwingend op te leggen dat zij mensen moeten verplichten om het formulier in te vullen op het moment dat die mensen hun paspoort of rijbewijs komen ophalen.

De heer **Öztürk** (Groep Kuzu/Öztürk):
Je kunt daarvoor heel creatieve oplossingen vinden. De beelden die mevrouw Dijkstra wil laten maken, kunnen bijvoorbeeld een plek krijgen op een informatiezuil bij de ingang van de wachtkamer van de gemeente. De ambtenaren hoeven dan niet een halfuur lang informatie te geven. Je bespaart er dus tijd mee. Ambtenaren moeten mensen erop attent maken dat zij deze informatie tot zich nemen en moeten aan hen vragen of zij bereid zijn om donor te worden. Mensen daarop attent maken, hoeft niet veel te kosten. Ambtenaren kunnen getraind worden om mensen erop attent te maken dat er een nieuwe wet is en dat de Kamer verwacht dat iedereen een keuze maakt. Ik denk dat we mijn oplossing creatief wel functioneel kunnen maken.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Ik vind het een heel goede suggestie van de heer Öztürk om er, zoals ik net beschreef, ook op de wachtkamertelevisie in de gemeentehuizen aandacht aan te besteden. Het klinkt misschien een beetje raar uit mijn mond, maar ik verzet me er wel tegen dat we vragen: bent u bereid om donor te worden? We willen met dit wetsvoorstel daar voor iedereen ruimte voor laten, door informatie te geven en mensen zelf te laten beslissen of ze het wel of niet willen. We willen mensen vooral vragen — daar gaat het in deze wetswijziging principieel om — dat ze die keuze registreren. Ik zou de vraag daarom nooit op die manier willen stellen.

De heer **Pechtold** (D66):
Ik denk dat het antwoord op de vraag van de heer Öztürk, en overigens ook op het amendement-Wolbert dat die richting opgaat, door mevrouw Dijkstra wat verduidelijkt mag worden. Ik loop langs vele balies en zie overal foldertjes. Het is van belang dat iemand zo'n foldertje krijgt en er niet sturend "we vragen om je organen" wordt gezegd, om het kort door de bocht te formuleren. De vraag waar iemand er meer over te weten kan komen, moet door de mensen in de bibliotheek, het gemeentehuis of waar dan ook wel beantwoord kunnen worden.

Ik heb zelf nog een vraag. Welke rol ziet mevrouw Dijkstra voor de huisarts? Het foldertje ligt daar, maar ik kan me goed voorstellen dat je er weleens met je huisarts over wilt praten, bijvoorbeeld over specifieke organen, waarvan je je afvraagt of men er überhaupt iets aan heeft, en meer van dat soort vragen. Ziet mevrouw Dijkstra een rol voor de huisarts, ook in de uitnodigende sfeer, om erover te praten als iemand zo'n folder heeft gezien? En hebben de zorgverzekeraars daar nog een plek bij?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Ik zie zeker een actieve rol voor de huisarts, maar ook daarvoor geldt dat het een kwestie is tussen huisarts en patiënt. Zoals ik net zelf ook heb genoemd, zou het besproken kunnen worden als de huisarts een patiënt voor de eerste keer in zijn praktijk krijgt. Er vindt dan een kennismakingsgesprek plaats, waarbij heel veel onderwerpen aan de orde komen, die vaak op medisch-ethisch terrein liggen. Dat hangt overigens een beetje af van de leeftijd van de patiënt. Je zou je kunnen voorstellen dat de huisarts actief verwijst naar de mogelijkheid om orgaandonor te worden en dat hij daarover informatie geeft. De heer Pechtold vraagt ook naar de rol voor de zorgverzekeraars. Ik heb met hen

gesproken over mogelijke voorlichting: wat kunnen jullie doen? Zij hebben er een belang bij dat de bij hen verzekerde patiënten een goede behandeling krijgen en snel weer op de been zijn. Zorgverzekeraars Nederland zei: we staan ervoor open en we willen ons er positief voor inzetten om met alle verschillende zorgverzekeraars te bespreken hoe je mensen erop attendeert dat ze moeten checken of ze geregistreerd staan als orgaandonor. Daar zou bijvoorbeeld jaarlijks, als de nieuwe polisvoorwaarden worden verstuurd, aandacht aan gegeven kunnen worden. Dat is één van de zaken die ik ook heb onderzocht.

Ik had het met de heer Öztürk even over de vraag wat je nu op het gemeentehuis moet laten doen. Als je een paspoort aanvraagt, en je komt het na een week ophalen, dan zit daar een week tussen. Dat is een probleem, want als je door de ambtenaar bij de eerste keer geconfronteerd wordt met die vraag, dan moet je daar de volgende keer al een antwoord op geven. Dat is mij te kort, en we hebben in de wetswijziging dan ook voorgesteld dat mensen hiervoor twee keer zes weken de gelegenheid hebben. Na de eerste keer zes weken komt er een brief. Ze krijgen daarna nog een keer zes weken om daar goed over na te denken. Overigens is er daarna ook nog steeds de mogelijkheid om je keuze aan te passen.

De heer **Rutte** (VVD):
Mijn vraag past mooi in het betoog van mevrouw Dijkstra; zij is nog steeds bij het punt voorlichting, dus dat komt goed uit. Ik twijfel er niet aan dat mevrouw Dijkstra straks nog ingaat op wilsonbekwaamheid en dat soort zaken. Dat punt raken we nog aan. Wilsonbekwamen zijn een grote groep. Maar er is ook een heel grote groep mensen in Nederland die echt moeite heeft met het normale leven. Ik denk aan mensen die stapels post laten liggen, mensen die tijdelijk in de war zijn en mensen met een heel grote schuldenproblematiek die weglopen voor hun schuldeisers. Dat zijn bepaald geen kleine groepen. Lopen we niet het risico met het wetsvoorstel van de indienster, dat deze mensen vrijwel allemaal automatisch als donor worden geregistreerd? Is dat dan niet in strijd met wat de indienster zelf wil, namelijk dat deze mensen bewust een keuze maken?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Dit zijn de mensen die met voorlichting bereikt moeten worden. Hoe bereik je mensen die in deze situatie verkeren? Ze hebben wel heel vaak te maken met gemeenten, met gemeentelijke instanties. Ze komen over het algemeen ook meer dan gemiddeld bij de huisarts. Je hebt natuurlijk altijd een bepaalde groep die zichzelf helemaal uit de samenleving weghoudt. Je wilt toch proberen om die ook te bereiken, en dat zal dan toch vooral via de weg van de hulpverlening en de zorgverlening moeten gaan. Daarbij zal moeten worden gekeken hoe je deze mensen nu kunt informeren. Hoe krijg je die op je netvlies? Maar je zou ook mensen die in hun familie zulke mensen hebben, ertoe kunnen oproepen om hierop te letten en te bekijken of deze mensen zich hiervan bewust zijn. Je moet dus eigenlijk iedereen identificeren die nog wel contact heeft met deze mensen die hun post niet openen en daar moeite mee hebben. Vervolgens moet je toch proberen om hier zo veel mogelijk informatie over te geven.

In het huidige systeem is het ook zo dat je zeker niet iedereen bereikt. Als mensen nu terechtkomen in een situatie dat ze geschikt zouden zijn als orgaandonor — ze hebben nooit iets laten weten en er is geen nabestaande of omgeving — dan is het ook niet bekend wat er gebeurt.

Er is nog een belangrijk punt. Over het algemeen zijn artsen, als mensen in de situatie komen dat ze orgaandonor kunnen zijn, wel op de hoogte van een aantal aspecten van de patiënt met wie ze te maken hebben. Er is vaak contact met de huisarts, en als bij hem iemand niet bekend is, met anderen, met de gemeente of met wie dan ook. Daar is ook wel tijd voor.

De heer **Rutte** (VVD):
Het is goed om te horen dat mevrouw Dijkstra toch wel erkent dat dit een lastige groep is, die heel veel aandacht vraagt. Er zijn allerhande manieren om die groep te bereiken. Zij noemt allerlei manieren om toch in contact te treden met deze mensen. Er is inderdaad al heel vaak hulpverlening, maar die gaat dan bijvoorbeeld vaak over schuldenproblematiek. Die vraagt dan alle aandacht. Of er is een gezondheidsprobleem dat op dat moment alle aandacht vraagt. Hoe borgen we nu dat dat gesprek, van al die mensen, ook van familieleden, dan ineens gaat over orgaandonatie? Mijn vermoeden is dat die gesprekken gaan over de directe, acute problemen waar deze mensen mee worden geconfronteerd. Ik denk dat ze het niet hebben over orgaandonatie, en dat dit soort mensen dus automatisch wordt geregistreerd met een ja. Is dat wat mevrouw Dijkstra wil? Wil zij dat er meer mensen ook met een ja worden geregistreerd, ook als dat dus vooral mensen zijn die, om wat voor reden dan ook, niet omkijken naar de post? Of wil zij echt dat mensen een bewuste keuze maken? En als dat tweede waar is: hoe tackelt ze dan dit probleem?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
We willen dat mensen een bewuste keuze maken. We willen met dit wetsvoorstel ook bereiken dat mensen wier bewuste keuze het is om orgaandonor te zijn maar die er niet aan toekomen om zich te registreren, wel de gelegenheid hebben om orgaandonor te zijn. Er zal altijd een groep zijn die heel moeilijk te bereiken is. Daar moet je alle inspanningen op richten, maar je kunt niet alles voor 100% borgen en dichtregelen. De heer Rutte had het over mensen die te maken hebben met schuldhulpverlening en dat die niet met hun schuldhulpverleners over orgaandonatie spreken. Ik wijs er dan wel op dat er bij schuldhulpverlening ook heel veel papierwerk aan te pas komt. Er wordt dan ook gekeken naar hoe mensen daarmee om moeten gaan en hoe ze daarbij geholpen kunnen worden. Daarin zou dan best het volgende standaard kunnen worden opgenomen: als het goed is, heb je een brief gekregen waarin je gevraagd wordt orgaandonor te willen zijn en als je niet reageert dan ben je dat, maar wil je dat eigenlijk wel? Dan zijn mensen op de hoogte. Dat zou je moeten regelen wat mij betreft.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA):
Door mijn amendement heb ik volgens mij ook wel laten zien dat ik belang hecht aan goede en structurele informatie en voorlichting. Ik hoor mevrouw Dijkstra nu spreken over wat je allemaal zou kunnen doen, wie er allemaal bij betrokken zouden kunnen zijn en op welke momenten. Je

kunt mensen echter ook zo lang en zo vaak op allerlei plekken en manieren wijzen op iets, dat er een soort informatiemoeheid ontstaat. Heeft mevrouw Dijkstra nagedacht over de vraag hoe dat kan worden voorkomen? Die informatie en voorlichting moeten op een bewezen effectieve manier plaatsvinden. Bij wie zou mevrouw Dijkstra dat dan willen beleggen?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Mevrouw Wolbert zegt dat terecht. Ik heb al die dingen genoemd, omdat het allemaal mogelijkheden zijn om mensen te bereiken. Ik zou dat ook niet allemaal tegelijk willen doen. Ik heb ook verwezen naar de Nederlandse Transplantatie Stichting en naar het ministerie, die heel veel ervaring hebben met het bereiken van mensen, ook als het gaat om andere domeinen. Daarom heb ik in de wet ook niet willen vastleggen hoe je dat doet. Maar dat het moet gebeuren, is duidelijk. Als we zijn aangekomen bij het moment waarop deze wetswijziging zou worden aangenomen, moeten wij heel goed bekijken op welke manier we die voorlichting vormgeven. Dat moet gebeuren op een zodanige manier dat er geen informatiemoeheid ontstaat.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA):
Bij wie zou mevrouw Dijkstra die verantwoordelijkheid dan willen leggen? Er is immers een duidelijk verschil tussen wat een rijksoverheid kan doen en wat een gemeentelijke overheid zou kunnen doen. Heeft zij het beeld dat het de verantwoordelijkheid van het Rijk is om dat goed te coördineren en zo effectief mogelijk te laten zijn? Of wil zij dat juist laag in het land en dichter bij de mensen neerleggen, dus bij de gemeenten? Welk beeld heeft zij daarbij?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Ik denk dat zowel de Rijksoverheid als de lokale overheden daar een heel belangrijke rol in spelen. Ik noem bijvoorbeeld de bibliotheken of de gemeentehuizen. Op dat punt zijn de lokale overheden natuurlijk heel belangrijk. Ik zou de regie echt in handen willen geven van het ministerie van VWS.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie):
Ik waardeer de inzet van mevrouw Dijkstra op het punt van de voorlichting en het belang dat iedereen bereikt wordt. Toch heb ik, eigenlijk net als mevrouw Wolbert, het gevoel dat het feit of we wel of niet iedereen bereiken met het door mevrouw Dijkstra voorgestelde nieuwe systeem en het belang van registratie, afhankelijk is van een aantal toevalligheden. Die toevalligheden hangen samen met de context waarin je opereert. Ik heb het gevoel dat er uiteindelijk toch meer mensen niet bereikt worden dan we met elkaar zouden willen. Kan mevrouw Dijkstra daarop reageren?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Het gaat niet om toevalligheden. Er moet echt een heel duidelijk beleid op worden gemaakt. Ik heb met mijn voorbeelden willen aangeven hoe je dat zou kunnen doen. Ik heb overigens niet de indruk dat mevrouw Wolbert zojuist heeft gezegd dat het van toevalligheden aan elkaar hangt.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA):
Ik wil daar even op reageren. Dat is de precies de reden waarom ik hier aan de interruptiemicrofoon sta. Ik heb het woord "toevalligheden" niet gebruikt. Dat is ook helemaal niet de inzet van mijn interruptie geweest. Ik hecht er dus aan om dat te corrigeren.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Ik had dat inderdaad zelf ook niet zo begrepen. Mevrouw Dik-Faber heeft het misschien net iets anders opgevat. Ik heb willen aangeven dat er heel veel mogelijkheden zijn om zo veel mogelijk mensen te bereiken. De overheid wil ook nu al heel vaak elke burger bereiken. Daartoe zijn er allerlei mogelijkheden en we moeten kiezen voor de meest effectieve manier om de mensen te bereiken.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie):
Als ik mevrouw Wolbert verkeerd geciteerd of begrepen heb, dan wil ik daar allereerst mijn excuses voor maken.

Nogmaals, ik heb waardering voor de inspanningen van mevrouw Dijkstra om een gestructureerd systeem op te zetten. Ik begrijp dat het ministerie van VWS daarbij de regie zou moeten krijgen. Ik ben benieuwd hoe de minister daarnaar kijkt. Mijn zorgen gaan nog uit naar de groep mensen met een andere culturele achtergrond, bijvoorbeeld een groep Marokkanen of een groep Surinamers. Het aantal registraties ligt bij hen beduidend lager dan bij de Nederlandse bevolking. Hoe gaan we hen bereiken?

Ik heb toch ook nog wel aarzelingen als het gaat om de groep mensen die zich, om welke reden dan ook, eigenlijk helemaal niet wil registeren, die het gewoon moeilijk vindt om een keuze te maken. Die groep wordt nu toch wel gedwongen tot een keuze. Hoe gaan we met die mensen om?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Daar kom ik nog uitvoeriger op terug, maar ik wil wel alvast duidelijk maken dat wat mij betreft elke keuze een keuze is. Dat is het vervelende: ook niet kiezen is een keuze. Zo zit het leven in elkaar. Ik kom zo meteen hierop terug.

Ik geef mevrouw Dik-Faber helemaal gelijk als zij zegt dat speciale groepen aparte aandacht moeten krijgen. Ook die groepen moeten we via hun eigen taal of op welke manier dan ook bereiken. Het is belangrijk om deze doelgroepen mee te nemen in de informatie.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):
De toelichting van mevrouw Dijkstra is helder. In de antwoorden kom ik op het punt van de voorlichtingscampagnes twee aspecten tegen. Aan de ene kant geeft mevrouw Dijkstra aan dat we niet 100% kunnen borgen dat we iedereen kunnen bereiken. Aan de andere kant willen we ook geen informatiemoeheid creëren. Welke campagne vanuit de overheid vindt mevrouw Dijkstra op dit moment succesvol? Welke campagne ziet zij als voorbeeld voor de wijze waarop je mensen wilt bereiken?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Elke vergelijking is een beetje lastig, omdat het over heel andere onderwerpen gaat. Ik noem bijvoorbeeld de bob-campagne. Die is ontzettend succesvol. Ik denk dat er weinig mensen zijn die die campagne niet kennen. Dat is dus een voorbeeld en zo zijn er meer voorbeelden te noemen.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):
De bob-campagne is inderdaad succesvol. Ongeveer 90% van de mensen herkennen die campagne. Hoe zorg je ervoor dat het van 90% naar 100% gaat en dat je echt iedereen bereikt?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Dat is het doel waarnaar wij streven. Tegelijkertijd moet je niet de illusie hebben dat het altijd 100% waterdicht is. Ik wil erop wijzen dat dit ook in het huidige systeem absoluut niet het geval is. Als ik kijk hoeveel mensen ik tegenkom die echt geen idee hebben wat het huidige systeem inhoudt, terwijl we daar toch wel een aantal keren campagnes op gezet hebben, moet ik constateren dat het niet voldoende is geweest. Je moet het dus veel meer continueren en je moet mensen eraan herinneren. Dat moeten wij ons goed realiseren. Heel veel mensen realiseren zich niet dat als puntje bij paaltje komt, de nabestaanden voor jou beslissen.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):
Gelet op de cijfers van 2015, is de herkenning van de campagne over orgaandonatie vanuit de rijksoverheid omstreeks 72%.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Die is 80%.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):
Het andere aspect is de herinnering ervan. Die ligt maar rond de 41%. Je kunt je misschien herinneren dat je het een keer hebt gezien, maar het is mogelijk dat je ook snapt wat het precies is. De stap van 42% naar 90% is al een behoorlijke stap, maar voordat iedereen het herkent en verinnerlijkt, is er een behoorlijke weg te gaan. Wat zijn de drie kernzaken waarvan mevrouw Dijkstra zegt: dat zouden we nu anders moeten doen?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Ik heb zelf al aangegeven wat echt anders zou moeten. We moeten nog een keer bij nul beginnen. Ik verwijs nu eigenlijk naar de campagne in Wales; zo heb ik hem ook in mijn hoofd. Je begint met de volgende vragen. Waar hebben we het over als het over organen gaat? Wat is orgaandonatie? Hoe regelen we dat? Ik denk dat we daar heel intensief op moeten inzetten om ook de overige percentages geïnformeerd te krijgen. Maar het begint er natuurlijk al mee dat je rond deze wetswijziging een brief in de bus krijgt en dat je zes weken later nog een keer een brief in de bus krijgt en dat je daarna op allerlei plekken wordt geconfronteerd met de vraag of je weet hoe je geregistreerd staat en met het verzoek: zoek het even op; dat kan op die en die manier. De attentie blijft wat dat betreft hoog.

Voorzitter. Ik ga niet verder in op de rol van de gemeenten, want daar ben ik al voldoende op ingegaan. Ook de vraag over Zorgverzekeraars Nederland heb ik al beantwoord. Ik kom op de ethische dilemma's. Het is natuurlijk een ongelooflijk belangrijk thema waar wij hier over spreken en dat brengt ethische dilemma's met zich mee. Meerdere sprekers hadden het over het recht om niet te kiezen. Moet dat niet overeind blijven? Om die vraag te kunnen beantwoorden, wil ik eerst ingaan op het systeem dat wij nu hebben. Op dit moment bestaat de mogelijkheid om niet te registreren. Daar zijn echter wel wettelijke consequenties aan verbonden. Als je namelijk zelf geen keuze vastlegt, laat je het antwoord op de vraag of je wel of geen donor wordt, over aan je nabestaanden. Dat geldt op dit moment voor bijna 9 miljoen mensen. Zij hebben zelf geen keuze vastgelegd. Op het moment dat de donatievraag aan de orde komt, moet alsnog een keuze worden gemaakt. Artsen zullen dan aan nabestaanden vragen om de keuze te maken. Je hebt dus het recht om zelf geen keuze te maken, maar in de praktijk houdt dit in dat een ander dat voor je doet, namelijk de nabestaande. Die beslist uiteindelijk.

Daarom zou ik een wedervraag willen stellen: hebben nabestaanden het recht om niet te kiezen? Voor hen is de beslissing, die zij voor een ander moeten nemen op een buitengewoon emotioneel moment, bijna onmogelijk. Je kunt het bijna niet vragen van mensen, maar dat wordt wel gedaan, want het is de enige manier als mensen zich niet hebben geregistreerd. Op die ingewikkelde positie van nabestaandenkom ik later nog uitgebreid terug. Mijns inziens zou de keuze aan nabestaanden alleen moeten worden gelaten op het moment dat iemand daar expliciet voor kiest. Dan weten nabestaanden ook waar zij aan toe zijn. Als de nabestaanden van de arts te horen krijgen dat is vastgelegd dat zij de keuze mogen maken, weten zij in elk geval dat hun naaste hun de vrijheid heeft gegeven om een eigen afweging te maken.

De keuze om de beslissing aan de nabestaande of aan een specifieke derde persoon te laten, blijft dan ook overeind in het wetsvoorstel dat vandaag voorligt. Mevrouw Bruins Slot merkte hierover op dat er mensen zijn die keuze "mijn nabestaanden of een specifieke derde persoon beslissen" ook niet kunnen maken. Dat kan; die mensen kunnen er zijn. Wie een ander niet kan of wil laten beslissen, zal zelf een keuze moeten vastleggen. Hoe je het ook regelt — je kunt linksom of rechtsom gaan — niet kiezen betekent de keuze maken dat een ander voor jou kiest. Daar komt het op dit moment op neer.

Het belang van nadenken over orgaandonatie wordt breed erkend. Uit onderzoek van TNS Nipo uit 2011 blijkt dat vrijwel iedereen orgaandonatie een zinvol onderwerp vindt, dat alle mensen aangaat en dat het waard is om erover na te denken. Dat maakt dat ik het gerechtvaardigd vind om over te gaan tot een nieuwe manier van registreren, waarbij de druk om zelf een keuze te maken groter wordt en een en ander niet meer zo vrijblijvend is als nu, waarbij 60% van de Nederlanders helemaal geen keuze maakt, met als consequentie dat de nabestaanden die keuze wel maken. Daar kan nee of ja uitkomen.

De heer Rutte noemde de zelfbeschikking. Ik wil naar hem verwijzen: als het gaat om echte zelfbeschikking, moet je dus een eigen keuze vastleggen. De VVD zegt in haar verkiezingsprogramma dat zij wil bevorderen dat alle mensen

een bewuste keuze maken om hun organen te doneren na hun overlijden. De manier van registeren die ik voorstel is veel transparanter dan de huidige in zijn consequenties. Of nabestaanden voor ja of nee zullen kiezen, is immers niet op voorhand duidelijk. In mijn voorstel weet je dat je, als je niets doet, ermee instemt om orgaandonor te worden. Als je dat niet wilt, registreer je op een andere manier. Maar dan staat wel vast waar je voor gekozen hebt. De consequenties worden duidelijk uitgelegd en je hebt alle gelegenheid om nee te zeggen. Iedereen wordt daar ook met regelmaat op gewezen. Ik zeg het nog maar eens expliciet: het is niet de overheid die de keuze maakt voor jou; jij bent degene die instemt met de keuze "ja, ik word orgaandonor". "Want daarmee kan ik levens redden" voeg ik daaraan toe. Mocht ik ooit zelf een orgaan nodig hebben — de kans daarop is flink groter dan de kans om zelf donor te kunnen worden — dan hoop ik dat anderen ook een keuze hebben gemaakt. Zo kunnen we een solidaire voorziening in stand houden, maar dat vraagt dus van iedereen een keuze: ja, nee, of ik laat het aan een nabestaande over. Je kiest zelf. Het klopt dat de overheid in dit voorstel een voorkeur voor ja uitspreekt. Dat is ook logisch, want die ligt in lijn met hoe de bevolking over orgaandonatie denkt en sluit aan bij het feit dat eigenlijk iedereen, mocht het nodig zijn, graag een orgaan zou willen ontvangen.

Mevrouw Bruins Slot vroeg of het recht om niet te kiezen volgt uit artikel 11 van de Grondwet en artikel 8 van het EVRM. Dat recht volgt niet uit die artikelen, maar wel is het recht op onaantastbaarheid van het eigen lichaam en het recht op zelfbeschikking in deze artikelen opgenomen. Maar het recht op onaantastbaarheid van het lichaam is niet onbegrensd. Een wettelijke regeling kan dit recht beperken en de huidige Wet op de orgaandonatie (Wod) is zo'n inperking. Dat zegt ook de Raad van State in zijn advies. Immers, ook zonder uitdrukkelijke toestemming kan iemand orgaandonor worden, namelijk als de nabestaanden daar toestemming voor verlenen. Ook de door mij voorgestelde regeling is zo'n inperking, maar die is dus niets nieuws ten opzichte van wat we al hebben. Zo'n wettelijke regeling moet dan wel een legitiem doel dienen. In dit geval is dat doel hetzelfde als in de huidige Wet op de orgaandonatie, namelijk het bevorderen van het orgaanaanbod. Daarnaast moet zo'n wettelijke regeling voorzien in goede voorlichting over de rechtsgevolgen die zijn verbonden aan het ook na herhaaldelijk aansporen niet reageren. Over die voorlichting hebben we het net uitgebreid gehad.

Bij de totstandkoming van de huidige Wod is overwogen dat een geen-bezwaarsysteem niet in strijd is met de Grondwet, want artikel 11 laat ruimte voor een dergelijk systeem. Wat betreft artikel 9 van het EVRM zou ik graag verwijzen naar het gegeven dat een meerderheid van de Europese landen een geen-bezwaarsysteem kent, waarin je, als je niks vastlegt, verondersteld wordt donor te zijn. Een geen-bezwaarsysteem of het voorgestelde ADR-systeem is dus niet in strijd met artikel 8 van het EVRM.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):
Dank voor deze juridische toelichting; daar houd ik altijd van.

Heb ik goed begrepen dat mevrouw Dijkstra inderdaad aangeeft dat het een inbreuk is op artikel 11 van de Grondwet, maar dat dat kan worden gerechtvaardigd op de gronden die zij zelf heeft aangegeven?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Ja.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):
Mevrouw Dijkstra redeneerde zojuist dat er inderdaad mensen zijn die niet een ander willen of kunnen laten beslissen, maar dat zij toch echt zelf een keuze moeten maken. Hebben mensen dan wel of niet het recht om niet te kiezen?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Als ze niet willen kiezen, kunnen ze het aan hun nabestaanden overlaten. Dat is in dit voorstel de weg voor mensen die niet zelf willen kiezen.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):
Eerder in haar redenering gaf mevrouw Dijkstra ook aan dat je nabestaanden laten kiezen eigenlijk nog veel erger is dan niet zelf een keuze maken. Bedoelt mevrouw Dijkstra dat ook?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Nee. Iemand kan zeggen: "Ik weet het gewoon niet en eigenlijk kan het me ook niet zo veel schelen wat er met gebeurt als ik dood ben. Voor de nabestaanden is het misschien wel veel belangrijker en daarom laat ik het aan de nabestaanden over." In het huidige systeem is heel duidelijk geregeld wat de consequenties zijn als je je niet registreert of als je ... Nee, ik moet het anders zeggen: als je je niet registreert, wat daar de consequenties van zijn. Dan ligt het heel erg voor de hand — ik ga daar ook van uit — dat mensen die ervoor kiezen om hun nabestaanden daarover te laten beslissen, het met hun nabestaanden bespreken. Ik kan me ook niet voorstellen dat nabestaanden die geen idee hebben van wat de overledene wil en hoe de overledene geregistreerd is, zouden zeggen: dan laten we hem maar orgaandonor zijn.

Ik denk dat mevrouw Bruins Slot zich goed moet realiseren dat het hoe dan ook, ook als je niet wilt kiezen, een keuze is. Dat geldt ook voor het huidige systeem. Als je op dit moment niet kiest, is je keuze dat je het overlaat aan de nabestaanden. Je weet dan dus niet wat het wordt. In het systeem dat ik voorstel, word je orgaandonor als je niks doet. Als je dat niet wilt, kun je voor andere opties kiezen.

De heer **Van der Staaij** (SGP):
Ik vind de uitleg van mevrouw Dijkstra heel helder. Hoe verschillend je er ook over kunt oordelen, de feiten zijn in ieder geval heel helder en duidelijk neergezet. Er is echter het punt dat als je zelf registreert dat je de keuze aan je nabestaanden overlaat, het echte zelfbeschikking is, maar dat als je het niet registreert en je nabestaanden dus als consequentie van het huidige stelsel moeten beslissen, het eigenlijk een gebrek aan zelfbeschikking is. Is dat niet erg theoretisch? Maakt het in de praktijk eigenlijk niet weinig uit of je expliciet zegt dat je het aan je nabestaanden over-

laat of dat het de consequentie van het systeem is dat de keus aan de nabestaanden is doordat je geen keuze maakt?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Het is heel interessant dat de heer Van der Staaij vraagt of dat niet heel theoretisch is. In de praktijk — ook uit alle brieven van de artsen die te maken hebben met transplantatie — blijkt dat artsen in het huidige systeem te maken krijgen met nabestaanden die op zo'n moeilijk moment in hun leven, waarop ze net een dierbare hebben verloren, die vraag gesteld krijgen. Ik kan me zo voorstellen dat je dan nee zegt. Dat doen dus ook heel veel mensen. Zij beschrijven dat juist als er wel een registratie is, het voor nabestaanden veel helderder is in welke richting ze moeten denken. Artsen kunnen veel meer gericht zijn op de begeleiding van de nabestaanden als er sprake is van een ja. Als je in het gewijzigde systeem de keuze overlaat aan de nabestaanden, weten de nabestaanden ook dat het expliciet de wens was van de overledene dat zij daarover beslissen. Ze zitten dan met veel minder problemen om te bedenken wat de overledene zelf nou gewild zou hebben. Dat is dan namelijk aan hen overgelaten. Op dit moment moeten nabestaanden daar heel erg over nadenken: het was toch wel een heel altruïstische persoon maar ja, we hebben het er nooit over gehad. Dat moet je doen terwijl je met dat enorme verdriet zit door dat verlies en alles wat er dan op je afkomt. Het is dus echt een ander uitgangspunt. Dat is de praktijk.

De heer **Van der Staaij** (SGP):
Is het in de praktijk nou echt belangrijk of de keuze bij de nabestaanden ligt doordat je zelf geen vakje hebt ingevuld of doordat je expliciet het vakje "keuze aan nabestaanden" hebt ingevuld? Is het verschil in de praktijk niet veel meer of je inderdaad enig idee hebt hoe de overledene erover dacht? Is niet een deel van de oplossing dat, welk systeem je ook hebt, er veel meer over gesproken zou moeten zijn, zodat nabestaanden enig idee hebben welke mening de persoon er zelf over had?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Natuurlijk zou het fijn zijn als iedereen hier in familiekring of in vriendenkring met elkaar over spreekt, maar de realiteit is dat dit lang niet altijd gebeurt. Wij kunnen natuurlijk ook niet afdwingen dat mensen daarover met elkaar spreken. Dat is de realiteit van alledag waarmee we te maken hebben. Daarom zeggen wij: in ons systeem is het veel duidelijker. Als je besloten hebt om het over te laten aan de nabestaanden, kunnen de nabestaanden zich op dat moment volledig vrij voelen om datgene te doen wat zij goed achten en wat zij — zo zou ik haast willen zeggen — misschien wel kunnen verdragen op dat moment. Als het aan nabestaanden wordt overgelaten, zie je op dit moment dat het heel vaak een nee wordt; dat is het feit. Je ziet ook dat mensen er dan later spijt van krijgen, wanneer zij er eens goed over hebben kunnen nadenken. Dat laatste bevorder je met deze transparantie. Als je expliciet hebt gekozen voor de nabestaanden, hoeven zij zich op dat heel moeilijke moment niet meer in al die bochten te wringen om te bedenken wat iemand zelf gewild had. Die had daar namelijk geen wens in. Die laat dat ook over. Nu is het zo dat je het eigenlijk niet weet; of soms weet je het wel.

De **voorzitter**:
Tot slot, mijnheer Van der Staaij

De heer **Van der Staaij** (SGP):
Tot slot: zou er in de voorlichting of in het bevorderen van de bewustwording hierover toch niet meer dan nu de focus juist daarop moeten liggen: zorg dat je het erover hebt in je familiekring en dergelijke?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Daar ben ik het mee eens, maar ik vind het en-en. Ik denk dat het enorm bevorderlijk is voor de positie van nabestaanden. Het is heel belangrijk, maar ik zou dat niet willen doen zonder ook deze wetswijziging door te voeren.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie):
Ik luister aandachtig naar mevrouw Dijkstra en ik vraag me af of wij toch niet een aantal zaken zouden kunnen combineren door, zoals ook in eerste termijn door een aantal fracties naar voren is gebracht, het systeem als volgt te wijzigen: indien mensen niet registreren, wordt niet van overheidswege ingevuld "ja, ik ben donor", maar wordt van overheidswege ingevuld "ja, mijn nabestaanden beslissen". Dan laten wij het bij de nabestaanden. Dat lijkt mijzelf in ieder geval aantrekkelijker dan dat de overheid een keuze maakt. Dan weten nabestaanden ook dat die vraag expliciet op hun bordje gelegd kan worden op dat wellicht pijnlijke moment. Zou dat een begaanbare weg zijn voor de indienster?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Wij hebben alle mogelijkheden de revue laten passeren, maar wij hebben dat niet voorgesteld. Als je dat doet, dan verandert er niet heel veel ten opzichte van de huidige situatie. In het Masterplan Orgaandonatie zijn een aantal mogelijkheden naast elkaar gelegd. Gebleken is dat dat weinig verschil maakt en ook qua effectiviteit heel weinig oplevert, want de beslissing blijft dan bij de nabestaanden. Omdat jij niets hebt laten weten, moeten de nabestaanden beslissen, net als nu het geval is.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie):
Nabestaanden worden nu geconfronteerd met een ja waarvan zij niet weten of het een actief of passief ja is geweest. Ik hoor mevrouw Dijkstra ook zelf zeggen dat zij een onderscheid maakt tussen de situatie dat nabestaanden de vraag voorgelegd krijgen in het huidige systeem omdat de overledene zich niet geregistreerd heeft en de situatie dat nabestaanden de vraag voorgelegd krijgen omdat het een expliciete keuze is geweest van de overledene. Dat laatste zou er toch voor pleiten om het systeem zo aan te passen dat wanneer mensen zich niet registreren, automatisch wordt ingevuld wat nabestaanden beslissen. Dan wordt dat explicieter in de wet vastgelegd.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
In mijn voorstel wordt expliciet vastgelegd dat mensen daarvoor kunnen kiezen. Ik zie niet helemaal wat mevrouw Dik-Faber bedoelt. In mijn ogen zal het niet voldoende effectief zijn, omdat je op dit moment ook al te maken krijgt

met mensen die niets beslissen. Dan moeten de nabestaanden het beslissen. Als je dat verandert in "als je je niet registreert, beslissen je nabestaanden", dan hebben we de huidige situatie. Dan hoeven we niets te veranderen.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie):
Er verandert wel wat. Als je nu na twee oproepen niet reageert, wordt voor jou ingevuld dat de nabestaanden mogen beslissen. We kunnen de voorlichtingscampagne er expliciet op richten dat wanneer mensen zich niet aanmelden voor registratie, automatisch wordt ingevuld dat nabestaanden beslissen. De keuze om niets te doen leidt ertoe dat nabestaanden gaan beslissen. Dat wordt meer verhelderd, waardoor het voor nabestaanden makkelijker kan worden om daarin een afweging te maken.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Ik blijf erbij dat dat eigenlijk hetzelfde systeem is dat we nu hebben. Als je dat wilt, dan moet je een intensieve voorlichtingscampagne opzetten in de hoop dat mensen er met elkaar over spreken. Het doel van de wetswijziging is om meer duidelijke registraties te krijgen. Er wordt juist om die duidelijkheid gevraagd.

De heer **Van Gerven** (SP):
Kan de indienster aangeven of uit onderzoek onder de groep niet-geregistreerden bekend is hoe groot het percentage is dat een orgaan zou willen afstaan, maar zich niet heeft laten registreren?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Ik heb geen precieze cijfers paraat, maar het is bekend dat het grootste deel van de Nederlanders een orgaan wil ontvangen als dat nodig is. We weten van 40% van de geregistreerde personen of zij wel of niet een orgaan willen doneren. Er is een heel grote groep mensen die als het erop aankomt graag een orgaan wil ontvangen.

De heer **Van Gerven** (SP):
Dat laatste lijkt mij evident; dat is bekend. Ik ga maar even uit van de veronderstelling dat van de groep niet-geregistreerden twee derde tot 70% bereid is om een orgaan af te staan, net als bij de groep geregistreerden. Stel dat dat het geval is en we uit kunnen gaan van dat percentage. Hoe kan het dan dat in de huidige situatie, waarin voor de niet-geregisteerden de nabestaanden moeten beslissen, tot 70% van de nabestaanden besluit om toch geen orgaan van de dierbare die is overleden ter beschikking te stellen? Kan de indienster aangeven waar dat verschil dan in zit? Dat is immers toch wel erg groot.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Dat zit precies in hetgeen ik al een paar keer heb gezegd, namelijk dat het voor nabestaanden een ongelooflijk moeilijke vraag is als ze geconfronteerd worden met het verlies van een dierbare en op dat moment moeten beslissen over wel of geen orgaandonatie. Dan is er geen tijd voor rationele beslissingen. Als je er rustig over na kunt denken, kan het zijn dat je denkt: ik zou zelf ook een orgaan willen ontvangen als ik het nodig heb, dus eigenlijk zou ik dan toch ook mijn organen beschikbaar moeten stellen. Daar kun je dan ook gesprekken over voeren met elkaar. Die vragen zijn in dat tijdsbestek allemaal niet te stellen. Daar valt op die manier niet over na te denken.

De **voorzitter**:
Tot slot, mijnheer Van Gerven.

De heer **Van Gerven** (SP):
Zou je dan niet de conclusie moeten trekken dat het met een "ja, tenzij"-systeem, het Actief Donorregistratiesysteem, waarschijnlijk is dat meer wordt beantwoord aan hetgeen de niet-geregistreerden willen dan in de huidige situatie het geval is?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Kunt u het heel even herhalen, mijnheer Van Gerven?

De heer **Van Gerven** (SP):
Mijn punt is het volgende. Als je uitgaat van het Actief Donorregistratiesysteem, het "ja, tenzij"-systeem, mag je verwachten dat niet de nabestaanden worden gevolgd, maar dat dan eigenlijk de lijn wordt gevolgd die twee derde van de mensen heeft, namelijk dat ze eigenlijk wel bereid zijn om hun organen af te staan. Dat hebben we gezien bij de geregistreerden. Van de niet-geregistreerden is dat minder bekend, maar je mag veronderstellen dat dat percentage in dezelfde orde van grootte ligt. Mijn conclusie is dan dat met het "ja, tenzij"-systeem meer recht wordt gedaan aan hetgeen de mensen willen, zij het dat het niet geregistreerd is.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Die redenatie van de heer Van Gerven volg ik compleet. Dat is precies de reden waarom wij dit voorstel doen. Ik kom nog uitvoerig terug op de rol van de nabestaanden. Ik denk echter dat we inderdaad moeten zeggen dat het belangrijkste is dat mensen aangeven wat ze nu in al die onderzoeken en gesprekken aangeven. Het maakt niet uit wie spreekt, met wie je praat hierover. Er zijn heel weinig mensen die zeggen: nee hoor, ik wil dat niet. Ze geven eigenlijk allemaal aan dat ze dat wel willen. Met het systeem dat we nu hebben, slagen we er echter toch niet in om die mensen geregistreerd te krijgen. Dat is precies de kern van de wetswijziging.

De **voorzitter**:
Ik heb het aantal interrupties niet willen beperken, maar ik zou het op prijs stellen als mevrouw Dijkstra de gelegenheid krijgt om meer in te gaan op eerdere vragen. Dit is haar eerste termijn. De Kamer heeft alle ruimte genomen om vragen te stellen en vind dat de initiatiefneemster de gelegenheid moet hebben om daarop in te gaan. Zij het dat de heer Rutte het daar niet mee eens is.

De heer **Rutte** (VVD):
Daar ben ik het heel erg mee eens, voorzitter. Daarom houd ik mijn interrupties doorgaans erg kort, zelfs in tweeën en niet in drieën. Dat zou ik u willen meegeven. Ik heb heel

indringende vragen over nabestaanden, maar daar komt mevrouw Dijkstra zo nog op terug. Dan sta ik hier waarschijnlijk nog een keer. Het is niet anders. Ook dan zal ik het kort houden.

Nu heb ik een vraag over het recht om niet te kiezen. Dat kennen we op meer plekken. Je bent niet verplicht om te kiezen of je gecremeerd wilt worden of begraven. Dat is een van de dingen die ik zelf heb aangedragen in mijn eerste termijn en ik heb nog veel meer dingen genoemd, maar laat ik een voorbeeld in medische zin geven. Vrijwel alle partijen in dit huis hebben ten aanzien van het elektronisch patiëntendossier gezegd dat het heel ingrijpend is, dus dat je er als patiënt actief voor moet kiezen om daaraan mee te doen. D66 ook. We zouden het heel raar vinden om te zeggen: we doen het lekker elektronisch en als u dat niet wilt, moet u dat maar melden bij de arts. Dat is veel minder verstrekkend dan dat je zomaar als donor wordt geregistreerd. Is mevrouw Dijkstra dat met mij eens?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Bij het epd hebben alle huisartsen aan de patiënten moeten vragen of ze het daarmee eens waren. Dat moesten ze dus aangeven. Ik vind de vergelijkingen heel lastig die gemaakt worden met andere onderwerpen, zoals begrafenissen en crematies. De heer Rutte deed dat in eerste termijn. Ik snap overigens wel dat hij die vergelijkingen maakt. Ik moet zeggen dat ik heb geprobeerd me heel intensief in te leven in mensen die hier moeite mee hebben. Elke keer merk ik dat wat mij en mijn partij drijft bij deze wetswijziging is dat we al die mensen voor ogen hebben die nu wachten op een orgaan. Meer dan 1.000 mensen die op de wachtlijst staan, overlijden. Natuurlijk vindt de heer Rutte dat ook onwenselijk en onacceptabel. Als je ziet welke maatregelen in de afgelopen tien jaar zijn genomen, je daarbij realiserend dat de Wet op orgaandonatie inmiddels twintig jaar bestaat en je ziet wat dat ons heeft opgeleverd, dan moet je constateren dat dat niet voldoende is. Als je begraven of gecremeerd wordt, is dat het einde van je leven. Dat was het. Waar dit over gaat, is dat je aan het einde van je leven nog heel veel kunt betekenen voor anderen. De heer Rutte zal dan zeggen: daar ga ik zelf over. Maar we vinden met z'n allen dat er, als het ons overkomt, een orgaan beschikbaar is. Die maatschappelijke, solidaire voorziening geven we op meerdere manieren vorm in onze samenleving, waarbij ik verwijs naar het zorgstelsel. Dan mag je zeggen: laten we alles in het werk stellen om dat voor elkaar te krijgen. Dan ontnemen we mensen niet de vrije keuze op dit punt, nee, we geven die keuze juist heel expliciet. Maar we vragen wel om die vast te leggen.

De heer **Rutte** (VVD):
Dat was een heel uitgebreid antwoord, zij het niet op mijn vraag. Ik maakte een vergelijking met het epd, waarop we misschien later nog moeten terugkomen. Mevrouw Dijkstra maakt de hele tijd een afweging tussen een heel groot maatschappelijk probleem — dat ben ik met haar eens — en de oplossing daarvan in de vorm van meer organen. Maar het maakt haar niet uit waarvoor mensen kiezen, als ze maar kiezen. Die dingen zijn natuurlijk niet met elkaar in overeenstemming. Wil mevrouw Dijkstra niet gewoon dat meer mensen op ja worden gezet, zodat er meer organen komen? Dat is het grote maatschappelijke belang en daar kiest ze voor. Dat is een redenering — ik zeg het maar heel cru — in de categorie "het doel heiligt de middelen". Dat kan toch niet de bedoeling zijn?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Dat is het ook niet. Het doel is inderdaad het verkrijgen van meer orgaandonoren. We weten nu dat, doordat mensen niet registreren wat hun keuze is en nabestaanden in grote meerderheid nee zeggen, omdat ze dat moeilijk vinden op dat moment, heel veel organen verloren gaan van mensen die als je dat van tevoren met ze had kunnen bespreken, anders hadden beslist dan hun nabestaanden. Dat is de ene kant van de zaak. Wat wil je doen? Je wilt dat dat wordt opgelost. Je wilt veel meer duidelijkheid over wat mensen willen. Ik weet dat de heer Rutte betwijfelt of dat oplevert wat de verwachting is, dus de effectiviteit daarvan — daar kom ik nog op — maar we zien in alle landen waar het op die manier is geregeld, meer registratie.

De **voorzitter**:
Ik stel voor dat u verdergaat met uw betoog.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
De huidige Wet op de orgaandonatie kent een belangrijke positie toe aan de nabestaanden. Dat punt hebben we uitvoerig besproken. 12% van de mensen die nu geregistreerd staan, laat de beslissing specifiek over aan de nabestaanden of aan een derde persoon. De heer Van der Staaij vraagt zich af waarom er in ons voorstel, artikel 11, lid 3, voor is gekozen om de beslissing aan de nabestaanden te laten als de specifiek aangewezen persoon onbereikbaar is en hoe dat zich verhoudt tot de zelfbeschikking van de donor en de onaantastbaarheid van het lichaam. Ik wil de heer Van der Staaij er graag op wijzen dat dat niet anders is dan de wijze waarop het in artikel 11, lid 5, van de huidige wet geregeld is. Ook op het donorformulier dat mensen zelf invullen, staat heel expliciet aangegeven: bij onbereikbaarheid van de aangewezen persoon zijn het de nabestaanden die beslissen. Dat is nu dus ook zo geregeld.

In de huidige wetgeving zijn het dus in overwegende mate de nabestaanden die de beslissing omtrent de orgaandonatie nemen. Ik heb het al vaak gezegd: dat komt op een zwaar en emotioneel beladen moment. Ook de Raad van State ziet het belastende van een dergelijke situatie, maar tegelijkertijd merkt die Raad van State op dat de nabestaanden een belangrijke positie hebben gekregen in de huidige Wet op de orgaandonatie, omdat ze nauw zijn betrokken bij degene die net is overleden. De Raad van State vindt ook dat de nabestaanden een belangrijke bron van informatie kunnen zijn, bijvoorbeeld als het gaat om personen die wilsonbekwaam of feitelijk wilsonbekwaam zijn. Ik heb de opmerkingen van de Raad van State ter harte genomen — dat zal u opgevallen zijn — en in het nu voorliggende voorstel een belangrijker positie toegekend aan de nabestaanden. Die kunnen, zoals de Raad van State terecht opmerkte, immers beschikken over informatie waaruit blijkt dat iemand bijvoorbeeld geen donor wilde zijn of redelijkerwijs niet in staat was tot een goede waardering van zijn belangen.

De heer Van Gerven, mevrouw Bruins Slot, de heer Rutte en de heer Van der Staaij hebben gevraagd hoe nabestaanden dit aannemelijk kunnen maken. In de praktijk heeft een

arts altijd een gesprek met de nabestaanden over orgaandonatie, ook als de overledene zelf heeft aangegeven donor te willen zijn. Dan hoeft de nabestaanden niet om toestemming te worden gevraagd, maar de nabestaanden krijgen tijdens dat gesprek meer informatie over de donatieprocedure. In mijn voorstel kunnen nabestaanden tijdens dit gesprek vertellen waarom zij weten dat iemand geen donor wilde zijn. Natuurlijk zal de arts op zo'n moment voorzichtig doorvragen, maar uiteindelijk zal de arts, ook in het wetsvoorstel dat nu voorligt, de visie van de nabestaanden respecteren. Ik wil wel benadrukken dat de omgang van artsen met de nabestaanden mensenwerk is en dat het dat ook blijft. Artsen zullen nabestaanden dan ook niet vragen om papieren om dat aan te tonen of om bewijzen, maar ze zullen vooral naar hen luisteren.

Als er een geschreven wilsbeschikking is die niet overeenkomt met de registratie, geldt die geschreven wilsbeschikking. Dat blijft zo in het wetsvoorstel. Dat kan ook een document zijn waarin dat wordt meegenomen. Het kan dan gaan om euthanasie, levensverlengende behandelingen en dat soort onderwerpen. Dus een schriftelijk expliciet opgestelde wilsverklaring zal altijd voorrang krijgen, maar als die er niet is, zullen nabestaanden hun verhaal kunnen vertellen en aan kunnen geven waarom zij zeker weten dat de degene die overleden is, weliswaar als ja geregistreerd stond, maar dat echt niet wilde.

De handelswijze van een arts is dus niet in wet- en regelgeving vast te leggen, want die is afhankelijk van de situatie die zich voordoet. Die ruimte, dat vertrouwen en die verantwoordelijkheid hebben artsen nu al en die zullen ze in mijn voorstel behouden. Op de specifieke rol die nabestaanden hebben met betrekking tot wilsonbekwamen zal ik verderop in mijn beantwoording nog uitgebreid terugkomen.

Verschillende collega's hebben mij gevraagd hoe een arts de inschatting maakt om af te wijken van een ja-registratie wegens grote emotionele bezwaren bij de nabestaanden. Op dit moment wordt in zo'n 5% van de gevallen waarin de overledene heeft aangegeven donor te willen zijn, toch afgezien van donatie, omdat de nabestaanden hiertegen ernstig bezwaar maken. Dat is niet wettelijk zo geregeld. Het is een afweging die op het desbetreffende moment wordt gemaakt door de behandelend arts. Op de website van de rijksoverheid staat het onder het kopje "zwaarwegende redenen" als volgt beschreven: "Een nabestaande kan bijvoorbeeld in zware psychische nood raken als de donatie zou doorgaan. De betrokken arts beoordeelt of dit zo is." Bij grote bezwaren bij de nabestaanden zal de arts dus in gesprek gaan en proberen te achterhalen waar deze bezwaren vandaan komen. Maar als die niet kunnen worden weggenomen, zal er geen donatie plaatsvinden tegen de uitdrukkelijke wens van de nabestaanden in. Hier brengt de ADR geen wijziging in aan. De ADR heeft dus geen invloed op de manier waarop de arts de opvattingen van de nabestaanden zal respecteren.

Op de vraag van het CDA of in het voorstel respect voor de belangrijke rol van de nabestaanden overeind blijft, kan ik dus beantwoorden met een volmondig ja. De ADR heeft wel invloed op de wijze waarop het gesprek met de nabestaanden wordt vormgegeven. Een arts zal immers niet meer de moeilijke boodschap hoeven te brengen: er staat niets geregistreerd; wilt u toestemming geven voor donatie? Dit kan artsen helpen in hun werk, zoals ze zelf in een reactie hebben laten weten. De artsen die in de praktijk het meest met orgaandonatie te maken krijgen, zijn de medisch specialisten die op de intensive care werken, de intensivisten. Zij staan dagelijks aan het bed van potentiële donoren en begeleiden de families van deze patiënten. De intensivisten worden naar eigen zeggen frequent geconfronteerd met de onwenselijke situatie van het lage percentage registraties in het huidige toestemmingssysteem. Nabestaanden worden op een heel moeilijk, emotioneel beladen moment geconfronteerd met de keuze tot donatie, omdat een registratie ontbreekt. Zowel voor familieleden als voor patiënten die wachten op een orgaan heeft dit grote implicaties. De Nederlandse Vereniging voor Intensive Care, de vereniging van intensivecareartsen, is van mening dat een sluitend registratiesysteem niet alleen van belang is voor de aanpak van het donorentekort, maar dat dit ook het donatiegesprek en de begeleiding van nabestaanden ten goede zal komen.

Ook de NVSHA, de Nederlandse vereniging van spoedseisendehulpartsen, heeft laten weten dat haar leden zich tijdens de algemene ledenvergadering hebben uitgesproken voor deze wijziging van de Wet op de orgaandonatie. Deze vereniging meent dat de huidige registratiegraad ondanks alle inspanningen onvoldoende is. De invoering van een ADR-systeem zorgt voor een registratiegraad van bijna 100%. Zij achten dat wenselijk voor familieleden van potentiële donoren en voor patiënten die wachten op een donororgaan.

Er werd ook gevraagd of één soort ja niet tot onduidelijkheid leidt voor nabestaanden en artsen.

De heer **Rutte** (VVD):
Voordat mevrouw Dijkstra aan een nieuw blokje begint, kom ik nog even terug op het volgende. Mevrouw Dijkstra zegt twee dingen die moeilijk te combineren zijn. Zij zei allereerst dat het wetsvoorstel voor actieve donorregistratie geen invloed heeft op de positie van de nabestaanden. Vervolgens legt zij uit dat het het gesprek voor de intensivisten wel een stukje makkelijker maakt. Dat is precies mijn probleem. Vorige week was ik bij die bijeenkomst met al die patiënten en al die organisaties. Ik sprak daar met een intensivist die zei dat hij deze wet wil, omdat hij dan naar de nabestaande kan gaan en kan zeggen: wij hebben in dit land afgesproken dat mensen in principe orgaandonor zijn en dus is deze persoon in principe orgaandonor. Die nabestaande wordt dus niet geconfronteerd met de vraag "heeft hij zich geregistreerd of niet?" maar met de mededeling dat we gewoon een afspraak hebben gemaakt en dat iedereen orgaandonor is. Is dat wat mevrouw Dijkstra wil? Erkent zij dat in zo'n gesprek de positie van de nabestaande bepaald niet gelijk is aan de positie die de nabestaande nu heeft?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
In mijn visie zou de arts, de intensivist, dan zeggen dat de overledene geregistreerd staat als orgaandonor. Als ik dit zo hoor, dan denk ik dat daar ook nog wel wat inspanning op moet worden gericht. In het gesprek daarna kan hij als de familie daarnaar vraagt, uitleggen hoe het stelsel werkt en wat het systeem is en dan kan hij ook heel duidelijk uitleggen wat er aan de hand is. Maar weet u wat ik zo ingewikkeld vind? Ik vind het zo moeilijk voor te stellen dat mensen, als dat gevraagd wordt, het niet zouden weten als iemand per se geen orgaandonor wilde zijn. Dus de

gesprekken die met de nabestaanden plaatsvinden, gaan op dit moment veel meer over de vraag wat de overledene gewild zou hebben. Nu gaan we uit van de ja-registratie. Dat is allemaal hetzelfde. Ik kom overigens zo ook op de verschillende soorten ja, waarnaar verschillende woordvoerders hebben gevraagd. Maar er is één ja-registratie. Als iemand per se geen orgaandonor wil zijn, dan is de familie over het algemeen wel op de hoogte van die uitgesproken wens.

De **voorzitter**:
Mijnheer Rutte. Maar het hoeft niet. Ik zie u twijfelen.

De heer **Rutte** (VVD):
Toch wel, voorzitter. Ik krijg het gevoel dat ook mevrouw Dijkstra niet wil dat het gesprek zo zou moeten gaan. Dat vind ik winst. Maar daar ligt nog wel een zorg. Ik ga hier nog even op door. Ongeveer een maand geleden organiseerde mijn partij een redelijk uitgebreide bijeenkomst over orgaandonatie. Daar was ook een ethicus aanwezig, namelijk de heer Engberts van het LUMC. Hij zei het volgende: "Wij zijn een land waar de grote rol van de nabestaanden diep in de cultuur geworteld is. Het is een illusie dat een wetswijziging het gedrag van mensen ingrijpend verandert. Dat was bij eerdere stelselwijzigingen ook niet het geval. Kennelijk is het geen toestemming willen geven iets wat heel diep zit bij mensen op zo'n emotioneel moment. Zeggen 'ik weet niet of de overledene het had gewild' is misschien niets anders dan een manier om daar woorden aan te geven." Als je dat weet, als dat waar is, dan worden de nabestaanden van de overledene toch overdonderd als een intensivist zegt: wij hebben de afspraak gemaakt dat iedereen hier orgaandonor is? Dan geef je je toch geen rekenschap van het verdriet op dat moeilijke moment?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
De heer Rutte geeft precies aan waarom in onze ogen deze wetswijziging zo verschrikkelijk nodig is. Dat is echt het kernprobleem. De nabestaanden worden geconfronteerd met die vraag en zeggen "nee", omdat ze het niet weten. Dan zeg je eerder "nee" dan "ja", want dan neem je het zekere voor het onzekere. De heer Rutte zegt tegen mij: dat ga je niet veranderen als je mensen die zichzelf niet hebben geregistreerd, die geen bezwaar maken en niet zeggen "ik wil het niet", gaat beschouwen als mensen die ja zeggen. Maar juist door dat te doen, wordt het voor nabestaanden duidelijk op het moment dat ze die vraag krijgen. De vraag zou niet moeten zijn: weet u wel dat het systeem in Nederland zo en zo is? De vraag zou moeten beginnen met: de overledene staat in het orgaandonatieregister en dat betekent het volgende. Dat is een heel goed uitgangspunt voor een gesprek met de artsen. Dat is wat ik heb begrepen van de artsen met wie ik daarover heb gesproken. Zij zeggen: als je een registratie hebt, kun je dat gesprek anders voeren dan in een situatie waarin je vanuit het helemaal niets weten met familie daarover moet spreken. Dat is dus een verschil met hoe het nu is geregeld.

Ik kom op de verschillende soorten ja. Mij is gevraagd of dat niet tot onduidelijkheid leidt.

De **voorzitter**:
Mevrouw Bruins Slot wil graag nog wat vragen.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):
Ik zie uw non-verbale boodschap, voorzitter, dus ik houd het kort.

Mijn vraag aan mevrouw Dijkstra is: welke soorten van psychische nood zijn er?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Het kan zich op verschillende manieren uiten. Ik vind het moeilijk om daar een voorbeeld van te geven. Psychische nood kan zijn dat iemand totaal van de kook raakt als het zou doorgaan. Of iemand die al psychisch in de war is, krijgt er heel ernstige problemen mee en gaat bij wijze van spreken door het lint. Je kunt je er van alles bij voorstellen. Ik ben echter geen dokter. Ik kan dus moeilijk beoordelen wat die psychische nood precies inhoudt. Dat zou ik ook niet willen doen.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):
Het criterium "psychische nood" wordt nu alleen toegepast als iemand zich ook echt heeft geregistreerd als donor en dus bewust voor ja heeft gekozen. Dat criterium komt niet aan de orde in het gesprek met nabestaanden als de overleden persoon geen keuze had gemaakt. Hoe ziet mevrouw Dijkstra voor zich dat straks in alle ziekenhuizen waar orgaandonatie plaatsvindt, artsen op dezelfde manier die afweging van "psychische nood" maken?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Dat zal niet anders zijn dan het nu is. Elke arts heeft zijn eigen professionele verantwoordelijkheid bij het beoordelen van die situatie. Ik zie geen verschil met de manier waarop het nu is geregeld.

Ik noemde al even de artsen en het gesprek dat zij voeren. Ik had het over de verschillende soorten. Ik ben daar al op ingegaan toen de heer Rutte daarnaar vroeg.

De intensivisten zijn degenen die aan het bed staan van de patiënt en het gesprek met de nabestaanden voeren. Zij hebben laten weten dat het zeer onwenselijk is dat in een eventueel geen-bezwaarsysteem onderscheid wordt gemaakt tussen de uitdrukkelijk en de stilzwijgend gegeven toestemming, juist om de reden die ik zonet al noemde. Wij willen dat de wens van iemand wordt gerespecteerd. Als dat een ja is, is dat de wens die artsen aan de nabestaanden moeten overbrengen. Daarbij is het natuurlijk van belang dat mensen op de hoogte zijn van elkaars keuzes. Daarom kom ik nog maar een keer terug op hetgeen wij al eerder hebben besproken. Ook dat zal in de voorlichting benadrukt worden.

Mevrouw Dik-Faber vroeg mij te reageren op het standpunt van de KNMG. De KNMG stelt zich op de website neutraal op ten opzichte van een keuze voor een wettelijke systeem. Zij maakt overigens onderdeel uit van de Coördinatiegroep Orgaandonatie.

Mevrouw Dik-Faber vroeg verder naar de mogelijkheid om de KNMG een richtlijn te laten opstellen voor het voeren van een gesprek tussen artsen en nabestaanden omdat er nog steeds veel nabestaanden zijn die donatie weigeren. In het kader van het masterplan is in heel Nederland communicatietraining uitgerold. Deze training is door een meerderheid van de artsen op de intensive care gevolgd. Desondanks blijkt uit de landelijke getallen dat het weigeringspercentage amper daalt. In de vraag die mevrouw Dik-Faber stelde, ligt de reden voor dit weigeringspercentage eigenlijk al besloten. Ik citeer mevrouw Dik-Faber: artsen moeten op een buitengewoon triest en emotioneel moment met nabestaanden in gesprek gaan. Het nee van nabestaanden is dus niet vreemd. Bevorderen dat nabestaanden wel ja zeggen, is heel lastig. De ontzettend moeilijke situatie waarin zij zich bevinden, kunnen wij niet veranderen. Daar heeft ook een KNMG-richtlijn geen invloed op. Wij kunnen echter wel de onwetendheid wegnemen. Mijns inziens moeten wij niet via de nabestaanden proberen om het aantal donaties omhoog te krijgen. Dat zeg ik ook tegen de heer Rutte. Wij moeten ervoor zorgen dat van iedereen een registratie bekend is.

Ik kom op de wilsonbekwamen. Daar zijn ook veel vragen over gesteld. Hoe voorziet het voorstel in een zorgvuldige omgang met mensen?

De heer **Rutte** (VVD):
Ik voel mij steeds meer bezwaard om een vraag te stellen. Dat moet eigenlijk niet zo zijn.

De **voorzitter**:
Dat is niet de bedoeling. Dit is een wetsbehandeling. Ik wilde alleen mevrouw Dijkstra de ruimte geven.

De heer **Rutte** (VVD):
En dat is ook heel terecht, zeker. Het is niet mijn bedoeling om mevrouw Dijkstra niet haar verhaal te laten vertellen. Ik probeer er met mijn vragen voor te zorgen dat zij dat wel kan doen.

Het blokje over het impliciete en het expliciete ja sluit mevrouw Dijkstra bij dezen af. Ik vind dit een onvoorstelbaar belangrijk punt. Op dit moment hebben 3,5 miljoen Nederlanders zich expliciet met een ja geregistreerd. Mevrouw Dijkstra mag weten dat ik een van hen ben; ik ben een groot voorstander van orgaandonatie. Van die mensen is in principe bekend dat zij dit ook echt willen. Zij hebben ervoor gekozen. Zij hebben die stap bewust gezet. Mevrouw Dijkstra kiest er in haar wetsvoorstel voor om de mensen die dit ja kenbaar hebben gemaakt, te vermengen met mensen die niet reageren. Dat is echter een heel andere groep mensen. Mensen die niet reageren, hebben niet expliciet voor een ja gekozen. Als wij dat doen, kunnen wij die twee groepen nooit meer uit elkaar halen. Nabestaanden zullen nooit meer weten of iemand expliciet ja heeft gezegd of niet. Waarom dan toch daarvoor kiezen? Waarom kiest mevrouw Dijkstra ervoor om in de registratie de mensen die niet reageren, te vermengen met de mensen die zeer expliciet reageren en heel bewust een keuze hebben gemaakt?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Het wetsvoorstel zal er nog steeds op gericht zijn dat mensen zich actief registreren. Ik heb al een paar keer aangegeven waarom ik het van belang vind dat mensen die niet reageren, ook als ja geregistreerd staan. In de voorlichting en de hele communicatie rond deze wetswijziging moet ervoor gezorgd worden dat iedereen weet dat dat zo is. Dat betekent ook dat die heel grote groep mensen die wel orgaandonor wil zijn, maar bij wie het er maar niet van komt om zichzelf te registeren, geen handelingen hoeft te verrichten. Dit komt dus tegemoet aan het feit dat een heel grote groep zegt: ik wil wel orgaandonor zijn, maar het komt er maar niet van om dat vast te leggen. Hiermee wordt aan hen gecommuniceerd: als je niets doet, ben je orgaandonor. Het betekent daarnaast dat de mensen die dat niet willen zijn, want die zijn er natuurlijk, dat ook kunnen vastleggen.

De heer **Rutte** (VVD):
Mevrouw Dijkstra refereerde in haar eerdere beantwoording, maar ook in het wetsvoorstel zelf, aan andere landen. Ze heeft vandaag weer gerefereerd aan Wales. In al die landen, overal ter wereld waar men een opt-outsysteem kent, kunnen mensen zich registeren met "ja", "nee" of "geen bezwaar". Dat is niet voor niets zo. Ze kunnen laten registeren dat ze geen bezwaar hebben tegen orgaandonatie. Als ze niets doen, dan worden ze in die groep neergezet. Ze worden dus expliciet níét vermengd met de mensen die hebben aangegeven wel orgaandonor te willen zijn. Daar is een reden voor. Als mevrouw Dijkstra met dit wetsvoorstel die groepen wel vermengt, neemt zij dan niet het risico dat het aantal daadwerkelijke orgaandonaties juist afneemt, omdat nabestaanden werkelijk niet meer weten waar ze aan toe zijn?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Ik heb dat al een paar keer aangegeven. Dit systeem, waarin alle ja's een ja zijn, geeft een eenduidig beeld. Dat betekent voor nabestaanden dat zij geconfronteerd worden met een ja-registratie. Daardoor hoeven zij op dat moment niet meer een heel moeilijke beslissing te nemen, behalve wanneer zij zeker weten dat de persoon het niet wilde. Dat kunnen ze dan met de arts bespreken. Wij hebben van alle artsen begrepen dat het heel belangrijk is dat dit verschil niet gemaakt wordt. Anders krijg je alsnog de discussie die je nu ook hebt. Die discussie zorgt er juist voor dat zo veel mensen nee zeggen.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie):
Ik sta hier omdat het voor mijn fractie ook een heel belangrijk punt is. Ik kan me niet voorstellen dat het vermengen van deze groepen de discussie makkelijker maakt. Nabestaanden zullen immers nooit weten of het een actieve of passieve ja is geweest. Dat kan bij nabestaanden tot zo veel onzekerheid leiden dat zij er niet mee zullen instemmen, omdat ze niet willen dat hun overleden geliefde beschikbaar is als orgaandonor. Dan wordt dus eigenlijk het tegenovergestelde bereikt van wat mevrouw Dijkstra wil met haar wetsvoorstel.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
De heer Rutte maakt de vergelijking met andere landen. Hij zegt dat je overal "geen bezwaar" kunt aangeven. In die

landen wordt echter niet aan nabestaanden gevraagd of zij daarin alsnog een andere rol kunnen spelen. Ik denk dat het belangrijk is dat je voor ogen houdt dat daar wordt verondersteld, maar dat daar niet wordt gevraagd. Mevrouw Dik-Faber zegt dat het moeilijk is voor nabestaanden als zij niet weten of het een actieve of passieve ja is. Ik heb net al gezegd dat je, als je familie bent van iemand die overlijdt van wie je weet dat die er bezwaar tegen had om zijn organen te doneren, of als je geconfronteerd wordt met een ja-registratie terwijl je zeker weet dat dit niet het geval was, dat in kunt brengen. Dat komt dus expliciet aan de orde, zodat mensen het weten als iemand niet wilde doneren. Dat geeft de nabestaanden nog steeds een rol. Wordt het moeilijker voor de nabestaanden? De artsen constateren dat het voor de nabestaanden meer duidelijkheid biedt als expliciet geregistreerd is dat iemand het aan hen overlaat dan wanneer zij geen idee hebben waarover het gaat. Als er een ja of een nee staat, biedt dat dus ook veel meer duidelijkheid voor de nabestaanden. Het kernpunt van de voorlichting blijft dat iedereen zich daarvan bewust is. Wie als ja geregistreerd staat, mag er dus van uitgaan dat dit ook een ja is. We vragen aan mensen om zich te registreren. Als ze dat niet doen, zijn ze een ja. Als ze dat niet willen, zeggen we: laat het weten.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie):
Ik vind het er eerlijk gezegd niet makkelijker op worden. Ik deel met mevrouw Dijkstra de behoefte om de druk bij nabestaanden weg te halen. Daarom is het ook heel belangrijk dat er tijdens het leven al gesproken wordt over de dood en iemands wensen. Maar als we al een stap willen zetten en het voor nabestaanden gemakkelijker willen maken, is mijn pleidooi om bij geen reactie te registreren dat het aan de nabestaanden wordt overgelaten, dus dat er geen vinkje van overheidswege wordt gezet bij "ja, ik ben donor". In dat laatste geval vermeng je namelijk de groepen van actieve en passieve ja-registratie. Nabestaanden zullen nooit weten of iemand er expliciet voor gekozen heeft. Die expliciete keuze is, zoals ook mevrouw Dijkstra zegt, nou juist zo belangrijk voor de nabestaanden.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Bij de behandeling van het vorige blokje hebben we er ook al over gesproken. We blijven een beetje hangen in dezelfde positie. Door de communicatie over de wetswijziging, door de voorlichting en door alles daaromheen, is een ja, ook als die niet expliciet is geregistreerd, wel een bewuste ja. Dat betreft nou juist de grote groep die op dit moment zegt een bewuste ja te zijn maar er niet aan toe te komen zich te registreren. Voor die groep maken we het mogelijk om donor te zijn als je niets laat weten.

De heer **Van der Staaij** (SGP):
Mevrouw Dijkstra zei dat we hier net ook al een discussie over hadden. Het ging toen over de vraag wat nu het verschil is: in het ene geval wordt de keuze aan de nabestaanden gelaten als gevolg van het uitdrukkelijk aankruisen van een vakje, en in het andere geval wordt die keuze aan de nabestaanden gelaten, als effect van het niet maken van een keuze. Toen beklemtoonde mevrouw Dijkstra echter dat het echt heel belangrijk is om, in vergelijking met een impliciete keuze, expliciet die keuze te hebben. Dan begrijp ik niet waarom ze nu — als het gaat om het verschil tussen expliciet ja of toch ook meer een impliciet ja — het verschil ineens niet meer zo relevant vindt. Kan zij dat toch nog eens toelichten?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
We praten over twee verschillende ja's, dan wel over een wens om het aan de nabestaanden over te laten. Zojuist had ik het met de heer Van der Staaij over het moment dat nabestaanden weten dat ze mogen beslissen en dat ze, plat gezegd, geen rekening hoeven te houden met wat de overledene eventueel gewenst had. Als die heeft laten weten het aan de nabestaanden over te laten, dan is het verschil dat dat voor de nabestaanden duidelijkheid geeft.

Het is uiteindelijk de bedoeling dat er geen verschil is tussen expliciete en impliciete ja's. Dat moet dus ook tot uitdrukking komen in de manier waarop de registratie plaatsvindt. Bij een ja is het ook duidelijk voor de artsen wat de patiënt gewild heeft. Het gaat er natuurlijk om dat wij in ons wetsvoorstel en in de hele communicatie daaromheen aan mensen ook duidelijk maken, dat dat het gevolg is van het niet-registreren.

Ik maak dus een onderscheid tussen de situatie waarbij nabestaanden het moeten beslissen, en de situatie waarbij je zelf, bij leven, beslist dat je geen bezwaar maakt tegen het feit dat je orgaandonor wordt, en dat je dat prima vindt, maar dat je daar niets op onderneemt.

De heer **Van der Staaij** (SGP):
Het papier en de taal zijn geduldig om het zo te kunnen formuleren dat expliciet en impliciet toch uiteindelijk hetzelfde zijn. Maar blijft het niet toch een belangrijk verschilpunt, ook in de beleving van nabestaanden, of het een uitdrukkelijke wens en keuze is van de betrokkene om, in geval van een ja, zijn organen ter beschikking te stellen, of dat dit het gevolg is van een wettelijk systeem, en mensen gewoon simpelweg geen keuze hebben gemaakt en we toch fictief van een ja uitgaan?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Ik heb ook gekeken naar de landen waar dit al heel erg gebruikelijk is en waar nabestaanden ook een rol hebben. Ik heb bekeken hoeveel bezwaren nabestaanden maakten. Daar komt dit punt niet uit naar voren. Ik denk dus dat dat bij sommigen misschien wel een rol zal spelen, maar ik heb de overtuiging — het is natuurlijk ook een kwestie van gewenning aan hoe je dit regelt als samenleving — dat het voorstel uiteindelijk voor nabestaanden alleen maar heel veel duidelijkheid oplevert.

Ik wil nu ingaan op de vraag hoe het voorstel voorziet in een zorgvuldige omgang met mensen die niet in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake. Kort gezegd gaat het om de omgang met wilsonbekwamen. De vragen die hiermee samenhangen verdienen ook een uitgebreide beantwoording. Daarbij is het van belang om allereerst op te merken dat er in de huidige wet geen specifieke maatregelen zijn opgenomen voor wilsonbekwamen. In artikel 9 van de huidige Wet op de orgaandonatie is opgenomen dat meerderjarigen en minderjarigen van 12 jaar en ouder, die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen, toestemming kunnen geven voor

orgaandonatie. Daaruit volgt impliciet dat wilsonbekwamen worden uitgesloten van postmortale transplantatie. In feite mogen zij dus niet doneren na hun overlijden. Toch bevat de huidige wet geen enkele voorziening om te voorkomen dat het toch gebeurt. Ook wilsonbekwamen worden aangeschreven in de huidige wet en zouden een formulier in kunnen vullen. De kans is waarschijnlijk niet groot, maar dat het gebeurt is niet uitgesloten. Bij registratie wordt namelijk niet getoetst of de betrokkene nu wel of niet wilsbekwaam is. Bovendien zouden de nabestaanden toestemming kunnen geven als hun de donatievraag wordt gesteld. Formeel gezien mag dat eigenlijk niet. Zij mogen geen toestemming geven als iemand wilsonbekwaam is. In de praktijk is dit afhankelijk van die nabestaanden en die zouden dat moeten weigeren. Ook artsen hebben hierin een verantwoordelijkheid. Zij zijn over het algemeen ook wel op de hoogte van de wilsbekwaamheid van hun patiënt uit eigen waarneming, dankzij het contact met de huisarts van de patiënt of als gevolg van gesprekken met de familie.

In het voorliggende wetsvoorstel is in artikel 10a, vijfde lid bepaald dat de wettelijk vertegenwoordiger namens een wilsonbekwame het donorformulier kan invullen. In artikel 10a, vierde lid is geregeld dat zodra aannemelijk is dat een toestemming voor registratie betrekking heeft op een wilsonbekwame, die registratie wordt vervangen door een registratietoestemming overgelaten aan een bepaalde persoon, zijnde de wettelijk vertegenwoordiger. Er is voor gekozen om dit aan de wettelijk vertegenwoordiger over te laten. Hieraan ligt de gedachte ten grondslag dat dit past bij de rol van de wettelijk vertegenwoordiger. Dat zeg ik ook tegen mevrouw Bruins Slot die vroeg waarom we hiervoor hebben gekozen. De wettelijk vertegenwoordiger is bij alle belangrijke beslissingen betrokken en kan optreden namens de wilsonbekwame, ook inzake medische kwesties, bijvoorbeeld als het gaat om het wel of niet behandelen. Ik ben van mening dat een wettelijk vertegenwoordiger die tijdens het leven van de wilsonbekwame allerlei ingrijpende beslissingen heeft mogen nemen, voor en in het belang van deze persoon, hiertoe ook gerechtigd zou moeten zijn na het overlijden van de wilsonbekwame. Overigens is de wettelijk vertegenwoordiger niet de enige die bevoegd is om de minister te verzoeken de registratie van een wilsonbekwame te wijzigen, dat kunnen anderen ook doen. De meest voor de hand liggende manier waarop dat in zijn werk zal gaan — dat was ook een vraag van mevrouw Bruins Slot — is met gebruikmaking van een verklaring van een arts. De minister zal ongetwijfeld uitgaan van de juistheid daarvan.

Mevrouw Bruins Slot heeft gevraagd hoe snel dat kan gaan. Ik wijs op artikel 10a, vierde lid van het wetsvoorstel. De betrokkene moet binnen zes weken een bevestiging hebben ontvangen. Mocht iemand al in het ziekenhuis liggen, dan zijn die zes weken mogelijk te lang. In dat geval is artikel 11, tweede lid, van belang. Dan moet de wettelijk vertegenwoordiger na het overlijden van betrokkene een toestemmingsregistratie bevestigen. Doet hij dat niet of is er geen wettelijk vertegenwoordiger — wat natuurlijk ook kan voorkomen; niet iedere wilsonbekwame heeft zo'n wettelijk vertegenwoordiger — dan beslissen de nabestaanden.

Ik wijs er bovendien op dat wilsonbekwamen in de huidige Wod, artikel 4, niet uitgesloten zijn van levende donatie, onder de voorwaarden dat het een regenererend orgaan betreft, dat het geen blijvende gevolgen zal hebben voor de gezondheid van de donor en dat het alleen ten behoeve is van een bloedverwant tot en met de tweede graad die in levensgevaar verkeert en van belang is voor de donor. Het is dan in de eerste plaats aan de wettelijk vertegenwoordiger om hierover te besluiten. Daarom lijkt mij die wettelijk vertegenwoordiger ook de aangewezen persoon om over postmortale orgaandonatie een beslissing te nemen. De wettelijk vertegenwoordiger kan ook beoordelen of dat passend is voor de wilsonbekwame, bijvoorbeeld omdat deze persoon altijd anderen wilde helpen en zeer begaan was met zijn medemens. Dat is de inschatting van de wettelijk vertegenwoordiger.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):
Niet alle wilsonbekwamen hebben een wettelijk vertegenwoordiger. Hoe wil mevrouw Dijkstra daarmee omgaan?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Bij de wilsonbekwamen die geen wettelijk vertegenwoordiger hebben, kunnen de nabestaanden beslissen. We hadden het zojuist even over de mensen die je niet vindt omdat ze zich nooit ergens melden, de post niet openmaken en zich een beetje verstoppen in de maatschappij. Dit is ook zo'n punt. Als het hier gaat om wilsonbekwamen, dan zullen familieleden weten dat iemand wilsonbekwaam is en dan kunnen zij dat melden. Dat gaf ik ook al aan in de tekst die ik hiervoor heb uitgesproken.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):
Ik kijk even naar de huidige situatie. Hoe ziet mevrouw Dijkstra die voorlichting dan voor zich? Hoe kunnen we specifiek die wilsonbekwame en feitelijk onbekwame personen zodanig bereiken dat zij maar ook hun familie snappen wat ze moeten doen? Het moet gewoon goed geregeld zijn.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Dat is dat belangrijke punt van de voorlichting en de communicatie. We moeten ervoor zorgen dat de familie en de eventuele wettelijk vertegenwoordiger op de hoogte zijn van wat zij kunnen doen. We moeten er ook voor zorgen dat de mensen die geen wettelijk vertegenwoordiger hebben maar die op de een of andere manier in een zorgsituatie verkeren, via die kanalen worden bereikt.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):
Daarvan gaf mevrouw Dijkstra eerder aan dat er een poging wordt gedaan om dat 100% sluitend te krijgen. De vraag is wel hoe we dat bereiken.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Ik heb al in een eerder deel van deze bijeenkomst gezegd dat ik nooit kan zeggen dat het 100% kan zijn. Dat is gewoon onmogelijk. Er is geen enkele wet die dat kan borgen. Maar wat je wel kunt borgen, is dat er alles aan gedaan wordt om die mensen te bereiken en dat je daarvoor de kanalen inzet waarvan je weet dat mensen daarmee te maken krijgen en op die manier kunnen worden geïnformeerd.

Ik denk dat het heel belangrijk is — en dat proef ik ook een beetje uit de vragen van mevrouw Bruins Slot — dat op het moment dat de vraag aan de orde komt of iemand die

wilsonbekwaam is, organen kan doneren omdat hij stervende of al gestorven is, dan de nabestaanden worden geconsulteerd. De artsen zeggen op dit moment ook al: wij weten dat altijd wel, wij weten wel met wie te maken hebben, want wij zoeken contact met een huisarts, met familie of met wie dan ook. Als er dan een ja geregistreerd staat omdat de persoon in kwestie nooit gereageerd heeft, dan weet de arts op dat moment dat hij te maken heeft met een wilsonbekwame en zal hij de vraag stellen aan de nabestaanden.

Anders dan mevrouw Bruins Slot veronderstelt, bevat het wetsvoorstel wel een bepaling op grond waarvan voor wilsonbekwamen zonder wettelijk vertegenwoordigers tot het schrappen van de orgaandonatie kan worden overgegaan. Eigenlijk heb ik dat net al gezegd. Ik moet mij gewoon aan de tekst houden, dan kan ik het misschien ook wat korter houden. Ik wijs op artikel 11, lid 2, waarin geregeld wordt dat als een wilsonbekwame staat geregistreerd als een persoon die toestemming heeft verleend, bij het ontbreken van een wettelijk vertegenwoordiger de nabestaanden die toestemming moeten bevestigen of tenietdoen. Als ook nabestaanden ontbreken of niet bereikbaar zijn — dit is misschien belangrijk voor mevrouw Bruins Slot — wordt de toestemming geacht niet te zijn verleend.

Ik kom op de praktijk. Ik wil nog even in herinnering brengen dat in de huidige wetgeving wilsonbekwamen weliswaar formeel zijn uitgesloten, maar dat er in de wet geen enkele extra voorziening is opgenomen om te waarborgen dat ze geen donor worden. We hebben er net al uitvoerig over gesproken. Het blijkt dat artsen eigenlijk altijd weten of de patiënt wilsbekwaam is of niet. Maar het is natuurlijk ook mogelijk dat iemand na een verkeersongeval als slachtoffer binnenkomt. Is het dan ook bekend? Is er dan wel voldoende tijd om het te achterhalen? Ik wil benadrukken dat in 2014 maar 6% van de donoren verkeersslachtoffer was. Dat is vergelijkbaar met eerdere jaren. Ook dan zal de arts de familie benaderen en de huisarts. Daar is ook voldoende tijd voor. Het regelen van de donatie kost enkele uren tot een dag. Dat houdt in dat het ook binnen de ADR geen vereiste is dat al op het moment dat het donorformulier wordt verstuurd, bekend is dat de aangeschrevene wilsonbekwaam is. Net als in de huidige situatie mogen we ervan uitgaan dat dit duidelijk wordt voor de artsen als de donatievraag aan de orde komt.

Ik kom op het verbeteren van het donatieproces in de ziekenhuizen. Er is mij gevraagd hoe het huidige systeem het doet. Is er binnen het huidige systeem nog winst te behalen? De doelstelling van het masterplan en van de minister was om te komen tot 800 transplantaties in 2013. Het masterplan dateert uit 2008. Het zou 25% meer zijn dan het gemiddelde in de periode 2005 tot 2007. Ik wijs erop dat dit de ondergrens is die in het masterplan staat. Men wilde eigenlijk een verbetering van 25% tot 50%. Die toename moest structureel zijn. In 2013 haalden we het niet. In 2014 waren er betere resultaten. In 2013 waren er 706 transplantaties en in 2014 waren er 782 transplantaties. Er was toen een toename van 23% ten opzichte van 2005-2007, terwijl de ondergrens 25% was, maar het was toch een mooi resultaat. In 2015 was er een lichte daling. Uit het zojuist verschenen jaarverslag blijkt dat er in 2015 759 transplantaties plaatsvonden. Dat is ook een verbetering; dat geef ik iedereen na die dat zegt, maar het is geen structurele verbetering. In 2007 vond de Grote Donorshow plaats en een jaar later verscheen het masterplan. Iedereen was het er destijds over eens dat het beter kon en moest, maar we zien in die periode nauwelijks een verbetering. In het jaar dat iedereen zei dat het echt tijd was om het ingrijpend te veranderen, waren er 728 transplantaties.

In de tussentijd hebben we de criteria voor orgaandonatie opgerekt. In 2011 is de leeftijdsgrens voor non-heart-beatingdonoren — dat zijn mensen van wie het hart stilstaat, mensen die aan een circulaire stilstand zijn overleden — verhoogd van 65 naar 75. In 2012 is voor heart-beatingdonoren — dat zijn de hersendode donoren — de leeftijdsgrens vervallen als het gaat om het doneren van nieren en levers. Kortom, er hebben enorme veranderingen plaatsgevonden in de criteria. Voor andere organen blijft de leeftijdsgrens maximaal 75 jaar. De stijging in het aantal potentiële donoren in de afgelopen jaren is dus vooral toe te schrijven aan het oprekken van de criteria. Dat schrijft ook KPMG Plexus in zijn rapport.

Mevrouw Wolbert vroeg of de ziekenhuizen op de toppen van hun kunnen presteren. Kunnen ze nog van elkaar leren? Zij vroeg dat ook aan de minister. Die zal daarop ongetwijfeld haar visie geven. Wat ik zie is dat in de huidige situatie ziekenhuizen al veel samenwerken. Sinds het masterplan worden er geregeld bijeenkomsten en congressen gehouden om onderling informatie uit te wisselen. Nederland is ingedeeld in zeven donatieregio's. Die worden allemaal aangestuurd vanuit een academisch ziekenhuis. Binnen elke donatieregio werken ziekenhuizen samen en analyseren zij gezamenlijk de resultaten. Met de mensen op de werkvloer die direct bij het donatieproces betrokken zijn en te maken hebben met de donoren en hun families wisselen zij ervaringen uit. Dan kunnen zij elkaar adviezen geven en dat gebeurt ook. De vormgeving van het donatieproces in de verschillende regio's is grotendeels geüniformeerd. Er kan een enkel verschil zijn, maar het proces is eigenlijk overal ingericht naar het model van de pilot in Groningen. Dat is een succesvolle pilot. Er zijn dus geen grote onderlinge verschillen, zeg ik tegen mevrouw Wolbert. Dat het altijd beter kan, is ongetwijfeld zo, maar ik kom nog op de vraag of dat voldoende oplevert. Het visitatiesysteem dat mevrouw Wolbert noemde, zou daaraan zeker een bijdrage kunnen leveren. Dat is een heel goede suggestie wat mij betreft.

Mevrouw Bruins Slot vroeg naar de pilots die zijn uitgevoerd in het kader van het Masterplan Orgaandonatie onder de noemer kwaliteitsverbetering in ziekenhuizen. Zij zegt: eigenlijk moet je de resultaten daarvan afwachten voordat je met een wetswijziging komt. Ik noemde zojuist al Groningen. Die pilot is gericht op het verbeteren van de donorwervingsstructuur binnen de donatieregio, met als aandachtpunten het herkennen van potentiële donoren, het toestemmingsgesprek met nabestaanden en de donatieprocedure. KPMG Plexus concludeert dat er een voorzichtige stijging zichtbaar lijkt in het toestemmingspercentage en het aantal getransplanteerde organen, maar een specificatie van de kwantitatieve resultaten is lastig. De andere pilot was de pilot Leiden. Die voorziet in de zelfstandige uitnameteams. Zo'n team bestaat uit een transplantatiechirurg, een assistent-chirurg, een anesthesioloog en twee ok-assistenten. Die pilot is inmiddels in alle regio's uitgerold en wordt in vrijwel alle ziekenhuizen in Nederland bij orgaandonatieprocedures ingezet. De artsen in het zelfstandige uitnameteam zijn speciaal opgeleid en hebben ervaring met de uitname, waardoor er tijdwinst wordt geboekt, wat de kwaliteit van de organen ten goede komt. KPMG Plexus concludeert met

betrekking tot deze pilot dat een lichte, maar niet significante stijging zichtbaar is in het aantal getransplanteerde organen.

Dat de pilots zijn voortgezet tot en met 2016 vind ik dus wel degelijk van belang, net als de resultaten, zeg ik tegen mevrouw Bruins Slot. De pilots op het gebied van de kwaliteitsverbetering in de ziekenhuizen zijn in het Masterplan Orgaandonatie nu juist voorgesteld samen met de invoering van het ADR-systeem. Zij moeten aanvullend zijn en elkaar versterken. Ik pleit dan ook voor en-en. De verbeterslag die gemaakt is met de pilots in de ziekenhuizen en die nog verder gemaakt kan worden, kan zeker het aantal transplantaties ten goede komen. Dat neemt nog steeds niet weg, met al die pilots die je dan uitvoert, dat mensen zich wel moeten registreren als orgaandonor. Van 60% van de Nederlanders weten wij het niet. Je kunt heel veel doen in die kwaliteitsverbetering en in de organisatie, maar bij alles wat je doet, heb je organen nodig. Wachten totdat deze pilots zijn afgerond en de definitieve evaluatie is geweest, is wat mij betreft dan ook geen voorwaarde om over te gaan op een nieuw registratieysteem.

Mevrouw Dik-Faber noemde een aantal punten die van invloed zijn op het aantal donoren, waaronder de organisatie van het donatieproces in ziekenhuizen, de gemiddelde leeftijd van donoren, de ontwikkelingen ten aanzien van relevante mortaliteit, de benadering van nabestaanden en de publieke voorlichting. Ze vroeg of ik met haar van mening ben dat er op een aantal van deze punten nog veel gedaan kan worden. Ik heb zojuist al gezegd dat er in de afgelopen jaren echt heel veel energie en tijd is gestopt in het verbeteren van het donatieproces. Het blijkt bijvoorbeeld dat de donorherkenning heel goed gaat. Artsen krijgen trainingen om het donatiegesprek met de nabestaanden te voeren en er is veel aan voorlichting gedaan. Dat zijn waardevolle ontwikkelingen, maar het blijft nog steeds hangen op het punt van het percentage mensen dat geregistreerd staat in het donorregister. Dat blijft steken rond de 40%.

Ik verwijs opnieuw naar de Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD), die alle veldpartijen en patiëntenorganisaties vertegenwoordigt. Hij heeft over dit onderwerp een brief naar de minister gestuurd, waarin hij de lage registratiegraad als belangrijkste knelpunt noemt. Dat is het kernprobleem binnen het huidige systeem. Initiatieven op andere vlakken kunnen de negatieve effecten van die lage registratiegraad niet oplossen. Ik zou mevrouw Dik-Faber dus graag wijzen op een passage in een notitie van haar eigen fractie uit 2008. Haar fractie steunde toen een motie van mevrouw Kant van de SP om over te gaan te gaan op het Actief Donorregistratiesysteem. In de notitie staat: "De fractie was in 2005 bereid een grote stap te zetten. Dat heeft toen niet geleid tot steun van een Kamermeerderheid voor de door ons gewenste motie. Maar er is in de sfeer van voorlichting vervolgens wel het nodige gebeurd. In elk geval is het verstandig eerst de resultaten daarvan af te wachten. Als deze resultaten tegenvallen is opnieuw de vraag "wat nu" aan de orde."

Wat mij betreft is de vraag "wat nu" echt aan de orde. Het ADR-systeem, dat vandaag voorligt, komt echt tegemoet aan de voorwaarden van de ChristenUnie. Het is een stelsel dat het risico op foutieve registraties hoegenaamd uitsluit, de rol van nabestaanden respecteert en recht doet aan de verschillende opvattingen die leven. Ik hoop dan ook dat de ChristenUnie zich nog een keer op deze wetswijziging wil beraden.

Mij is ook gevraagd te reflecteren op de mogelijkheden die de techniek nog kan bieden. Je ziet heel mooie ontwikkelingen en innovatieve mogelijkheden. De heer Rutte had het over het verbeteren van organen in de perfusiemachine. Daarmee kunnen longen en levers die eerder moesten worden afgekeurd, geschikt worden gemaakt voor transplantatie. In de perfusiekamer wordt het orgaan voorzien van zuurstof en voedingsstoffen. Dat is beter het op ijs bewaren van een orgaan. Toch moeten we helaas vaststellen dat de verwachtingen van de perfusiekamer niet te hooggespannen zijn, want voor nier- en alvleeskliertransplantatie zijn er nog geen data die aantonen dat machineperfusie tot een toename van transplanteerbare organen leidt. Ook voor het met behulp van techniek alsnog beschikbaar stellen van organen voor transplantatie hebben we meer organen nodig. We hebben dus orgaandonoren nodig.

De reden dat we een orgaanperfusiekamer hebben, is niet louter positief. In Nederland gebruiken we namelijk relatief veel organen van oudere donoren en van donoren die zijn overleden als gevolg van een circulatiestilstand. Dat zijn kwalitatief mindere organen, die nu met behulp van machines moeten worden verbeterd. Dat dat kan, is fantastisch. Het helpt, maar het is niet genoeg. Uitgenomen nieren worden dankzij het standaard inzetten van mobiele machinepreservatie beter bewaard en vervoerd. Mevrouw Bruins Slot had het al over stamceltechniek. Die techniek zal het in de toekomst mogelijk maken om organen voor mensen te kweken in, bijvoorbeeld, varkens. Al is daar nog heel veel tijd voor nodig. Op dit moment bevindt het, die CRISPR-Cas-methode waarover mevrouw Bruins Slot het had, zich nog in de labfase. Excuus voor het jargon, maar mevrouw Bruins Slot weet nu in ieder geval wat ik bedoel. Ik denk dat we daar ook nog lang niet met elkaar uit zijn, omdat we nog heel veel ethische vragen met elkaar moeten uitdiscussiëren voordat het zover is. Op de korte termijn biedt het dus geen perspectief.

Er is geen voorbeeld van een systeem dat precies hetzelfde werkt als mijn voorstel, het voorstel van D66, al komt het systeem dat op 1 december 2015 in Wales is ingevoerd, dicht in de buurt. Ik kom nu op de effectiviteit. Mevrouw Wolbert vroeg welke motivatie ten grondslag lag aan die systeemwijziging in Wales. De belangrijkste reden voor de overheid in Wales was dat er jaarlijks nog te veel mensen, die anders wel geholpen hadden kunnen worden met een donororgaan, op de wachtlijst komen te overlijden. Verder is ook de bevolking in Wales in ruime meerderheid voor orgaandonatie. Het vertaalde zich, net als in Nederland, niet door in het aantal registraties. Van de gehele bevolking in het Verenigd Koninkrijk heeft slechts een derde zich overigens met ja geregistreerd in het donorregister.

Als de donatievraag aan de nabestaanden gesteld moest worden, weigerde 40% van de nabestaanden. Dat vond Wales te vaak, want als er wel een registratie bekend is, weigert maar 5% van de nabestaanden. Ook de verwachte effectiviteit van het soft opt-outsysteem was in Wales reden om hiertoe over te gaan. Onderzoek dat aan de voorgestelde wijziging in Wales ten grondslag ligt, gaat uit van een toename van het aantal orgaandonaties met 25%. Je kunt dit

bijna een-op-een laten gelden voor de Nederlandse situatie. Ook in Nederland overlijden jaarlijks mensen, omdat er geen donororgaan op tijd beschikbaar komt.

Uit enquêtes blijkt dat de Nederlandse bevolking in ruime meerderheid bereid is om orgaandonor te zijn, maar slechts 25% staat als ja geregistreerd. Als er geen registratie bekend is, weigert bij ons 65% van de nabestaanden orgaandonatie. Ten slotte kwam er uit het Masterplan orgaandonatie naar voren dat de invoering van een ADR-systeem, ondersteund door flankerende maatregelen, tot 25% meer orgaandonaties kan leiden. Dat lijkt ook heel erg op Nederland. Ik zou eigenlijk tegen mevrouw Wolbert willen zeggen dat de situatie in Wales heel erg vergelijkbaar is met de Nederlandse situatie en dat het echt de motivatie van Wales is om het aantal geregistreerde orgaandonoren omhoog te krijgen.

Mij is gevraagd de verschillende onderzoeken die zijn gedaan naar het effect van het registratiesysteem, met elkaar te vergelijken. Het is duidelijk dat niet alle onderzoeken een eenduidig beeld laten zien. Er zijn veel factoren die per land verschillen en die maken die onderlinge vergelijkingen heel lastig. Ook de minister heeft al laten weten dat er verschillende onderzoeken zijn en dat die elkaar tegenspreken. Ze noemde het onderzoek van Coppen, waaruit naar voren komt dat een ander donorregistratiesysteem waarschijnlijk niet meer donororganen oplevert, maar ze haalde ook het onderzoek van Horvath aan, waaruit blijkt dat in landen waar mensen automatisch donor zijn, meer niertransplantaties plaatsvinden met een orgaan van een overleden donor. Je ziet overigens wel dat daar weer minder levende donoren zijn.

De verschillen tussen de onderzoeken maakten dat de minister destijds niet de stap wilde of durfde te zetten — ik weet dat niet; de minister zal er zelf nog wel iets over vertellen — om over te gaan op een geen-bezwaarsysteem. Ik ga ervan uit dat de minister hier zelf op in zal gaan. Toch laten de data duidelijk zien dat het hebben van een geen-bezwaarsysteem consistent en heel sterk geassocieerd is met het hebben van meer donoren. Van de tien landen in Europa met de meeste postmortale orgaandonaties hebben er negen een geen-bezwaarsysteem. In een heel uitgebreide studie uit 2007 worden 34 landen met elkaar vergeleken en in die studie wordt geconcludeerd dat een geen-bezwaarsysteem 21% tot 26% meer donoren oplevert. In 2012 is een studie in 44 landen uitgevoerd en dat onderzoek laat zien dat het aantal postmortale niertransplantaties hoger is in een land met een geen-bezwaarsysteem.

De conclusie luidt dat het aantal postmortale orgaandonaties in die vergelijkingen echt hoger is in landen met zo'n geen-bezwaarsysteem. In landen met een toestemmingssysteem is het aantal levende orgaandonaties weer hoger, maar ook als je die meeneemt in het totaal, vinden er meer orgaantransplantaties plaats in landen met een geen-bezwaarsysteem. In deze studie was dat effect nog steeds aanwezig. Belangrijk om te zeggen vind ik dat daarin ook werd gecorrigeerd op het aantal verkeersslachtoffers, het bruto nationaal product, het aantal ic-bedden en religie. Dat alles is daarin meegenomen en op grond daarvan zijn die cijfers bekend.

Toch zul je altijd ook voorbeelden kunnen noemen van landen met een geen-bezwaarsysteem die slechter scoren dan landen met een toestemmingssysteem, want de effectiviteit van een donorsysteem hangt heel erg samen — daarover hebben wij het eerder gehad — met de andere maatregelen die worden genomen, zoals organisatorische maatregelen. Dat zie je bijvoorbeeld bij de systeemwijziging in Zweden en Italië. Mevrouw Dik-Faber meende dat de systeemwijzigingen in Zweden en Italië helemaal geen effect hebben gehad. Dat beeld moet ik echt nuanceren. In Zweden steeg direct na de invoering van het systeem het aantal postmortale donaties wel degelijk, bijvoorbeeld van 11,1 in 1996 naar 12,6 in 1997 en 14,4 in 1998. Dat die stijging niet doorzette, wordt vooral geweten aan het feit dat flankerend beleid miste, het aspect dat wij in het masterplan zo belangrijk vinden. Overigens is Zweden niet een-op-een te vergelijken met Nederland. Zo verschilt het Zweedse systeem van het voorgestelde ADR-systeem, want in Zweden heeft men geen sluitend registratiesysteem. Slechts 15% staat geregistreerd. Als er geen registratie bekend is, wordt weliswaar een ja verondersteld, maar nemen de nabestaanden de uiteindelijke beslissing.

Daar komt bij dat in Zweden alleen gebruik wordt gemaakt van hersendode donoren. Dat is ook een aspect waarnaar wij goed moeten kijken. In Nederland maakt men ook gebruik van donoren die zijn overleden na een circulatiestilstand, en die maken meer dan de helft van ons totaalaantal donoren uit. Als je Zweden en Nederland vergelijkt wat betreft het aantal donoren per miljoen inwoners en als je daarbij alleen naar hersendode donoren kijkt, zie je dat Zweden het twee keer zo goed doet als wij.

Mevrouw Dik-Faber noemde ook Italië. Daar werd in 1999 een wettelijk geen-bezwaarsysteem ingevoerd, en je ziet dat daar het aantal orgaandonaties is gestegen tot 21,7 donoren per miljoen inwoners in 2013. Daarmee doet Italië het duidelijk beter dan Nederland. In Nederland hadden wij in hetzelfde jaar immers 15,9 donoren per miljoen inwoners. Interessant genoeg waren er sterke regionale verschillen binnen Italië. Dit werd mede veroorzaakt door de organisatorische opzet van het donatienetwerk. Ook daarin zie ik weer het bewijs dat flankerend beleid heel belangrijk is.

Ik wil ook nog even wijzen op andere landen waar de invoering van een geen-bezwaarsysteem meteen een sterk effect sorteerde. Het aantal nierdonoren in België nam met 86% toe na de invoering van een geen-bezwaarsysteem. In de vijf jaar na de invoering steeg het aantal donoren met 55%. Mevrouw Voortman vroeg hoe de discussie in België omtrent zelfbeschikking heeft plaatsgevonden. De huidige wetgeving in België stamt uit 1986. Er was toen een heel ruime meerderheid in de Kamer van Volksvertegenwoordigers die instemde met de wetswijziging. Ik heb het in de Handelingen van het Belgisch parlement nog eens nagekeken. Van de 190 aanwezige leden waren 154 het ermee eens. Er waren 31 tegenstemmers en 14 leden onthielden zich van stemming. Het was ook niet het ethische debat zoals wij dat in Nederland kennen. Het geen-bezwaarsysteem lijkt in België zeer algemeen geaccepteerd. Je bent automatisch donor, en als je dat niet wilt, moet je de gang naar het gemeentehuis maken om te laten vastleggen dat je dat niet wilt zijn. Het bezwaar aantekenen is daar dus ook veel lastiger dan in het systeem dat D66 voorstelt, zo zeg ik mede in antwoord op de vraag van de heer Rutte waarom wij niet hebben gekozen voor een geen-bezwaarsysteem. In België hebben overigens ongeveer 190.000 mensen bezwaar aangetekend. Dat is nog geen 2% van de bevolking. Nog meer mensen zijn naar het gemeentehuis gegaan om

ja te registreren. Zo'n 215.000 mensen hebben actief ja gezegd. In dat geval hebben nabestaanden niets meer te zeggen over donatie.

De **voorzitter**:
Ik kijk even of u klaar bent met dit blokje.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Mevrouw Klever had België ook genoemd. Zij zei dat de verhouding tussen ja en nee daar fiftyfifty is. Dat klopt wel ongeveer als je kijkt naar de mensen die zich geregistreerd hebben, maar er staat slechts een heel klein aantal geregistreerd. In totaal staat zo'n 98,3% als ja geregistreerd.

De heer **Rutte** (VVD):
Eerder vandaag refereerde ik aan de heer Engberts, ethicus bij het LUMC. In diezelfde bijeenkomst waar ik ook eerder aan refereerde, zei hij: ik ken haast geen buitenlandser buitenland dan België; als ik in het oosten van het land over de grens ga, dan kom ik in een land dat nog wat op Nederland lijkt, maar ga ik in het zuiden over de grens, dan kom ik echt in het buitenland. Het is soms ingewikkeld om België met Nederland te vergelijken. De landen zijn anders. Zelfbeschikking is in Nederland een veel groter thema en er zijn ook cultuurverschillen. Dat verklaart misschien iets, maar toch.

Terug naar België. Mevrouw Dijkstra erkent ook dat het systeem in België echt anders dan het wetsvoorstel dat zij hier neerlegt. In België heb je een geen-bezwaarsysteem. Je kunt daar expliciet ja registreren en expliciet nee. In alle andere gevallen is er wel degelijk een gesprek met de nabestaanden, maar wordt er gezegd: er is geen bezwaar geregistreerd, u kunt bezwaar maken. Als mevrouw Dijkstra zo gelooft in zo'n geen-bezwaarsysteem, waarom heeft zij dan geen wetsvoorstel neergelegd dat er zo uitziet? Ik snap dat niet, met alle verwarring die dit wetsvoorstel veroorzaakt.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Mij is expliciet gevraagd naar die vergelijking en daarom maak ik die. De heer Rutte doet nu net alsof ik vind dat dat een beter systeem is. Nee, ik omschrijf dat. Ik vind dat ik een heel eerlijk antwoord moet geven. Ik moet ook vaststellen dat het in België op die manier is geregeld. Als je landen met elkaar vergelijkt, dan moet je altijd rekening houden met de cultuur van zo'n land. Ik doe dat juist heel expliciet wel in het ADR, want in het ADR staat zelfbeschikking voorop. Dat betekent zelf de keuze maken, meer dan op dit moment. Ik begrijp zo langzamerhand niet meer goed waarom hier zo enorm de nadruk wordt gelegd op de nabestaanden. De heer Rutte heeft helemaal gelijk dat we in Nederland veel meer op zelfbeschikking en keuzevrijheid voor het individu zitten. Nu gaan we zeggen: als we zo'n wetsvoorstel indienen, dan moeten de nabestaanden uiteindelijk die beslissing nemen. Ik wil dat toch in de richting van de heer Rutte gezegd hebben. Ik heb echt geprobeerd om mij enorm intensief in te leven in de grote bezwaren die kennelijk bij de VVD leven tegen ons wetsvoorstel. Ik kom er linksom of rechtsom toch steeds op uit dat we allemaal hetzelfde doel hebben. Het doel heiligt niet alle middelen, maar we willen wel het middel vinden dat ons het dichtst bij ons doel brengt. In onze ogen is dit het middel dat ons het dichtst bij ons doel brengt.

De heer **Rutte** (VVD):
Ik sta hier zo bij stil, omdat in het wetsvoorstel, in de memorie van toelichting en nu ook in de toelichting steeds wordt verwezen naar andere landen die een opt-outsysteem hebben, alsof dat allemaal hetzelfde zou zijn en alsof daarom het wetsvoorstel van mevrouw Dijkstra net zo effectief zal zijn. Ik maak die vergelijking niet; die maakt de indienster zelf continu om aan te tonen dat haar wetsvoorstel goed is. Als zij daar dan zo in gelooft, waarom maakt zij dan een wetsvoorstel dat zo fundamenteel afwijkt van hoe de wet werkt in bijvoorbeeld België? Ik krijg daar geen antwoord op.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Ik heb dat antwoord wel gegeven. Wij kijken juist naar een systeem dat past bij de Nederlandse situatie. Wij kijken naar een systeem waarin je regelt dat mensen zich registreren en zelf kiezen. De heer Rutte vraagt waarom ik dan niet regel dat ze geen bezwaar moeten maken. Kijk naar België. Daar zijn maar heel weinig mensen die bezwaar maken. Wat is daar de achtergrond van? Wij kiezen veel meer voor zelf beslissen: laat het zelf weten. Als je zelf wilt beslissen en je wilt orgaandonor zijn ...

Ik ben dit dus niet gewend, dat je briefjes krijgt. De minister wel. Ik word meteen afgeleid. Zo gaat dat.

Wij kiezen dus voor een systeem waarin mensen dat zelf laten weten. Als je orgaandonor wilt zijn, maar je vindt het gedoe om het te laten weten en het komt er niet van dan ben je orgaandonor. Dat communiceren we heel bewust. Daarom moet er geen verschil zijn tussen het ene ja en het andere ja, uiteindelijk.

De **voorzitter**:
Gaat u verder.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Ik had het over België. Tegen mevrouw Klever heb ik al gezegd dat dat fiftyfifty alleen geldt voor de mensen die geregistreerd zijn. Verder is een heel groot deel van de bevolking orgaandonor.

Mevrouw Voortman vroeg me naar het Franse systeem. Frankrijk heeft al een geen-bezwaarsysteem vanaf 1976. Bezwaar aantekenen kan ook daar in een speciaal register. In juli 2015 waren er in dat grote land maar 120.000 mensen die bezwaar hadden aangetekend. Ondanks de veronderstelde toestemming, waar het Franse systeem vanuit gaat, kunnen nabestaanden nog bezwaar maken tegen orgaandonatie. In 2013 vond bij 32,9% van de potentiële donoren geen orgaandonatie plaats omdat nabestaanden dat weigerden en dat vindt men in Frankrijk echt een veel te hoog percentage. Daarom zijn ze daar nu bezig met een wetswijziging die het principe van de veronderstelde toestemming moet versterken. Als die wet wordt aangenomen, wordt alleen als er verzet in het nationale register is aangetekend geen orgaandonatie gedaan. De familie hoeft dan niet meer

om toestemming gevraagd te worden. Dat is nogal vergaand. Dat gaat ook veel verder dan ons ADR-systeem.

Mevrouw Wolbert vroeg naar Oostenrijk en Spanje. Die kennen ook een geen-bezwaarsysteem. Spanje is al jaren koploper. Dat ligt, in tegenstelling tot wat heel vaak wordt gedacht, niet aan een groter aantal verkeersslachtoffers, want dat neemt al jaren af. Oostenrijk kent een geen-bezwaarsysteem sinds 1982. Tussen 1982 en 1990 verviervoudigde het aantal postmortale orgaandonaties. Ik denk dat ik hiermee een uitputtende vergelijking met het buitenland heb gemaakt.

Er is één belangrijk onderzoek waaraan door de collega's in de Kamer werd gerefereerd en dat is het onderzoek naar de effectiviteit van onderzoeksbureau Panteia. In dat onderzoek worden drie systemen met elkaar vergeleken: het huidige toestemmingssysteem, een verplicht keuzesysteem en het door mij voorgestelde Actief Donorregistratiesysteem. Mevrouw Wolbert vroeg hoe ik tegen dat onderzoek aankijk. Er werd gezegd dat het allemaal niet effectief zou zijn. Bij de doorrekening van de effectiviteit van het huidige systeem wordt gerekend met de antwoorden uit de enquête en niet met de cijfers uit de praktijk. Volgens het onderzoek zou in het toestemmingssysteem 27% van de mensen geen keuze maken. De werkelijkheid is dat 60% geen keuze maakt. Volgens het onderzoek zou 40% zelf toestemming geven voor orgaandonatie, dus actief registeren. In de praktijk is dat maar 25%. Vervolgens wordt de effectiviteit aan de hand van die percentages, dus die virtuele cijfers die op grond van de enquête tot stand zijn gekomen, berekend. De hele praktijk van achttien jaar Wet op de orgaandonatie wordt genegeerd.

Daarbij komt uit het onderzoek ook naar voren dat als er geen registratie bekend is, 13% van de nabestaanden zeker bezwaar zal maken en 21% misschien bezwaar zal maken. Ik zou bijna zeggen: droom lekker verder. Want in de praktijk maakt 65% van de nabestaanden bezwaar. Op dit onderzoek is heel wat af te dingen. Dat wil ik meegeven aan degenen die dit onderzoek zeer belangrijk vinden bij de beoordeling van het wetsvoorstel.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA):
Ik heb net als mevrouw Dijkstra veel kritiek op dit onderzoek gehoord. De vraag is dan echter of er onderzoeksgegevens zijn die betrouwbaarder en meer valide zijn dan deze. Of moeten we het doen met een soort assemblage van allerlei cijfers uit allerlei andere onderzoeken? Is dat dan niet ook onbetrouwbaar?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Ik heb aangegeven op welke cijfers dit onderzoek is gebaseerd. Dat vind ik dan toch heel opmerkelijk. In het masterplan is ook naar de verschillende vormen van toestemmingsystemen of actievedonorregistratiesystemen gekeken. Op grond van de cijfers van dat moment is daarbij gekeken naar de effectiviteit. Wat mij betreft zijn die cijfers nog steeds een heel betrouwbaar, ook gezien de partijen die deel uitmaken van de Coördinatiegroep Orgaandonatie en die dit masterplan hebben vormgegeven. Dat is een heel betrouwbare partner als je wilt weten waar je naar moet kijken. Maar het blijft natuurlijk zo dat het systeem dat wij voorstellen, in andere landen niet bestaat. Het is dus heel moeilijk te vergelijken. Je kunt echter een ding zeggen over al die landen waar het geen-bezwaarsysteem geldt. Wales heeft bijvoorbeeld iets wat erg op ons systeem lijkt. In de eerste maanden na de wetswijziging is daar het aantal orgaandonoren bijna verdubbeld. In die twee maanden waren zes van de vijftien donoren te danken aan het nieuwe systeem.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA):
Die laatste conclusie zou ik niet durven trekken, althans als je het alleen getalsmatig bekijkt. Er was inderdaad een nieuw systeem, maar een nieuw systeem gaat ook altijd gepaard met heel veel publiciteit en campagnes. Ik zou de een-op-eenherleiding niet van mevrouw Dijkstra over willen nemen. Ik ben het echter wel met mevrouw Dijkstra eens dat het onderzoek van Panteia op zijn zachtst gezegd niet valide is. Dat helpt ons nu niet met de besluitvorming. Betekent dat echter niet dat, als er een besluit genomen is, we het ook eens op Europees niveau zouden moeten bekijken? Betekent dat niet dat we, waar we wel een vergelijking kunnen maken, dat dan eens een keer goed moeten doen? In heel Europa zijn immers de besluitvorming en de systemen aan het veranderen. Het zou in de toekomst ontzettend helpen om daar zo veel mogelijk vergelijkbare cijfers over te krijgen.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Zoals ik net al in het interruptiedebatje met de heer Rutte heb gezegd, is de cultuur van die verschillende landen erg belangrijk. Het blijft dus waarschijnlijk heel lastig om een directe vergelijking te maken. Daarom is het wel heel belangrijk om te bekijken wat het effect in de praktijk is. Daar kom ik zo nog op.

Ik kom aan het slot van mijn betoog. Mevrouw Voortman stelde een belangrijke vraag met betrekking tot het meten van de effectiviteit. Moet daartoe geen evaluatiebepaling worden opgenomen? Het klopt dat er geen expliciete evaluatiebepaling in het wetsvoorstel is opgenomen. In de huidige Wet op de orgaandonatie, waar dit wetsvoorstel een wijziging op is, staat een evaluatiebepaling in artikel 35, lid 2. Daarin staat dat de minister binnen drie jaar en vervolgens na vijf en na zeven jaar na de inwerkingtreding van deze wet aan de Staten-Generaal verslag doet over de doeltreffendheid en de effecten van deze wet in de praktijk. Wat mij betreft blijft die bepaling gelden voor de eventueel gewijzigde wet. Of het voorgestelde systeem effectief is, zou dus uit die evaluatie moeten komen.

Voorzitter, ik ben er bijna. Ik wil iedereen hartelijk danken voor hun aandacht en de collega's van de verschillende fracties voor hun vragen. Ik ben ervan overtuigd dat een wijziging van het registratiesysteem een belangrijke stap is, die wij niet verder voor ons uit moeten schuiven. Die kan leiden tot een toename van het aantal donoren en transplantaties. Ik ga er eigenlijk van uit, maar ik doe toch nog maar weer de volgende oproep. Ik hoop dat iedere partij tot een heel zorgvuldige afweging komt, waarbij in overweging wordt genomen dat er in de eigen achterban weliswaar verdeeldheid is, maar dat de meerderheid van de Nederlanders voorstander is van een wijziging naar een actief donorregistratiesysteem.

Ik wil heel graag afsluiten met een citaat van de Coördinatiegroep Orgaandonatie. In 2007 — dat is negen jaar geleden — zei die: "Afsluitend merken we op dat we niet in de valkuilen moeten lopen van de afgelopen tien jaar. Verbeteracties kunnen niet succesvol zijn als ze geïsoleerd worden van andere activiteiten. Uitlatingen dat er "betere campagnes" moeten komen, dat "de arts de vraag aan de nabestaanden vaker moet stellen" of "het" in de ziekenhuizen "gewoon beter geregeld moet worden" leveren geen wezenlijke bijdrage aan de discussie en leiden niet tot een oplossingsgerichte aanpak." Haar conclusie was de volgende: "Integraal en solidair moeten daarom de sleutelwoorden voor het donordebat van de toekomst zijn waarbij de vrijblijvendheid, die tien jaar als een rode draad door het onderwerp gelopen heeft, voorgoed achter ons gelaten moet worden." Inmiddels zijn wij bijna tien jaar verder, maar het is helaas nog steeds actueel. Ik hoop niet dat wij dat over tien jaar weer moeten zeggen.

De **voorzitter**:
Dank u wel, mevrouw Pia Dijkstra. De minister zou nu in haar rol als adviseur van de Kamer een korte inbreng geven, maar voordat zij dat doet wil ik vijf minuutjes schorsen.

De vergadering wordt van 16.37 uur tot 16.42 uur geschorst.

Minister **Schippers**:
Voorzitter. Ik dank mevrouw Dijkstra hartelijk voor haar passievolle betoog en voor de energie die zij in het wetsvoorstel heeft gestoken. Het is een hele klus. Tijdens de eerste termijn van de plenaire behandeling van het initiatiefwetsvoorstel zijn ook aan mij vragen gesteld. Die zal ik graag beantwoorden. Voordat ik dat doe, geef ik een paar overwegingen mee. We spreken over een onderwerp met talloze medische, maatschappelijke, ethische en praktische dilemma's. Dat bleek al tijdens de behandeling in eerste termijn. Dat blijkt ook in het maatschappelijke debat over orgaandonatie. Het is een van de grootste geschenken die je, bij leven of na je dood, aan een ander kunt geven: een van je organen. Het is belangrijk dat je daarover een bewuste keuze maakt. Dat dit mij na aan het hart ligt, blijkt wel uit het feit dat ikzelf die keuze op mijn twaalfde maakte. Vanaf het moment dat het kon, liep ik met een donorcodicil op zak. Ik zou heel graag willen dat iedere Nederlander die keuze ook zo bewust maakt, dat zo veel mogelijk mensen zich als donor registeren en dat we daardoor de ruim 900 mensen op de wachtlijsten een nieuw leven kunnen geven en kunnen voorkomen dat bijna 150 mensen per jaar overlijden door een gebrek aan donoren. Dat lukt helaas niet met simpele oplossingen. Het gaat over een gevoelig onderwerp op de grens van leven en dood. Hoe groter het maatschappelijk en politiek draagvlak voor een systeem is, hoe groter het effect ervan zal zijn.

Er is over de jaren veel onderzoek gedaan naar de verschillende systemen. Er zijn veel landen met verschillende systemen. Er zijn ook heel veel landen die van het ene naar het andere systeem zijn overgegaan, met wisselend succes. Conform het regeerakkoord spreek ik geen oordeel uit over het initiatiefwetsvoorstel inzake de ADR. Ik laat dat oordeel over aan de Kamer. De manier waarop de Kamer hierover in eerste termijn heeft gesproken, geeft mij het vertrouwen dat zij dat oordeel heel zorgvuldig zal vellen. Het allerbelangrijkste daarbij is het beantwoorden van de kernvraag: zal een verandering van het registratiesysteem daadwerkelijk leiden tot meer succesvolle transplantaties en dus tot het redden van levens? Een systeem van actieve donorregistratie is een middel, geen doel. Het is ook een ingrijpend middel. Dat zet je niet zomaar in. Daarbij moet naar mijn mening helder of op zijn minst aannemelijk zijn dat het flink zal bijdragen aan het bereiken van je doelstelling, namelijk een aanzienlijke verhoging van het aantal orgaantransplantaties. Daarover bestaan twijfels. Elke woordvoerder zal die twijfels zelf kunnen wegen.

Ik heb een aantal overwegingen waarvoor ik de aandacht van de Kamer wil vragen. Zijn we er voldoende van overtuigd dat een nieuw systeem het aantal orgaantransplantaties aanzienlijk zal verhogen? Daarover gaat mijn eerste overweging. Uit onderzoek blijkt niet eenduidig dat een ander beslissysteem in Nederland zal leiden tot aanzienlijk meer orgaantransplantaties. Of een bezwaarsysteem, zoals het ADR-systeem, veel effectiever is dan ons huidige instemmingssysteem, is onhelder. Nationale en internationale onderzoeken spreken elkaar op dat punt tegen. Dat is ook heel praktisch, want voor iedere mening kun je een onderzoek vinden die die mening staaft. Ook de ervaringen in andere landen bieden geen eenduidig beeld. Gemiddeld genomen presteren landen met een bezwaarsysteem beter dan landen met een instemmingssysteem. In Europa vonden in opt-outlanden als Spanje, met 90 transplantaties per miljoen inwoners, en Oostenrijk, met 92 per miljoen inwoners, duidelijk meer transplantaties per miljoen inwoners plaats dan in Nederland, met 78 transplantaties per miljoen inwoners. Dat zijn dus 12 respectievelijk 14 transplantaties per miljoen inwoners per jaar meer.

Voorzitter, ik zie iemand bij de interruptiemicrofoon. Moet ik dit blokje afmaken?

De **voorzitter**:
Misschien is dat een goed idee.

Minister **Schippers**:
Maar in opt-outlanden als België, met 83 transplantaties per miljoen inwoners, en Zweden, met 80 transplantaties per miljoen inwoners, zijn het er respectievelijk 5 en 2 meer. Dat is weinig verschil met het aantal in Nederland. Overigens heeft Nederland voor een opt-inland relatief veel transplantaties, wat met name komt door het grote aantal levende donoren.

De heer **Pechtold** (D66):
Wat verstaat de minister onder "aanzienlijk"?

Minister **Schippers**:
Ik heb dat net aangegeven. Als je kijkt naar de resultaten in Spanje en Oostenrijk, zie je dat er sprake is van 90 donaties per miljoen inwoners ten opzichte van 78 in Nederland. Dat is aanzienlijk meer. Vergelijk je het echter met België en Zweden, dan vind ik twee niet aanzienlijk.

De heer **Pechtold** (D66):
Dat ben ik met de minister eens, al hebben we het hier natuurlijk letterlijk over leven en dood. In deze wetsbehan-

deling is al uitvoerig naar voren gekomen dat het om mensen gaat die lange tijd in onzekerheid zitten. Ik vind het altijd moeilijk om vergelijkingen te maken, maar als we het aantal verkeersdoden via een registratiesysteem als de apk met 10% of 20% zouden kunnen veranderen, zouden we er wel heel snel toe overgaan. In dit geval is er een wachtlijst, waardoor er 150 mensen per jaar onnodig dood gaan. Ik maak de percentages expres heel klein, maar vindt de minister ze toch niet aanzienlijk als je kijkt naar het individu en de verhalen die daarachter zitten? Ik krijg graag een reflectie van de minister.

Minister **Schippers**:
Ik kom daar in mijn verdere betoog op terug, want ik heb drie grote overwegingen. Zij staan op zichzelf, maar je kunt de keuze maken om ze alle drie te willen of het een uitwisselbaar met het ander te vinden. Het is een enorm monnikenwerk om ze allemaal door te lezen, maar uit die onderzoeken wordt niet echt helder dat het sec aan het systeem te danken is dat er evident grote verschillen zijn en zeker niet uit het onderzoek waarnaar de heer Pechtold mij vroeg te kijken, waarin een vergelijking tussen 48 landen is gemaakt. Dat staat ook heel helder in de conclusie. Als je sec naar het systeem kijkt, is er niet heel helder een conclusie te trekken. Er zitten heel veel aspecten omheen. Op een aantal daarvan kom ik nog terug, maar als eerste punt wil ik maken dat het systeem alleen geen op zichzelf eenduidige resultaten laat zien. Natuurlijk zitten er in het pakket onderzoeken die het aan de ene kant laten zien en het aan de andere kant niet laten zien. Dat is ook het lastige van dit verhaal, omdat je elkaar voordat je het weet met onderzoeken om de oren slaat. Om die reden heb ik het allemaal maar een beetje samengepakt.

De heer **Pechtold** (D66):
Volgens mij kunnen we uit al die onderzoeken één ding vaststellen en dat is dat de situatie er niet erger door zal worden en dat de kans groter wordt dat het aantal donoren toeneemt. Dat is toch wel de conclusie die je uit al die onderzoeken mag trekken als je er een satéprikker doorheen steekt. Omdat de minister het woord "aanzienlijk" een paar keer in de mond nam en we het over relatief kleine getallen in de praktijk hebben, vind ik het zo belangrijk en kunnen we niet zomaar veronachtzamen dat het gemiddelde van de onderzoeken en de uitkomsten daarvan een substantiële verbetering ten opzichte van de huidige situatie is.

Minister **Schippers**:
Maar ik heb het bijvoorbeeld over Spanje, met 90 per miljoen inwoners. Daarbij moet worden aangetekend dat in het systeem in Spanje een arts per donatie betaald krijgt. Dat lijkt mij ook een niet te verwaarlozen incentive. Waar ligt het dan aan? Ligt het aan het ADR-systeem, aan de betaling of aan de hiërarchie tussen arts en patiënt die je in Spanje evident ziet terwijl men meer partners is in Nederland? Het punt is dat het veel complexer en diffuser is. Hoe meer onderzoeken je leest, hoe minder helder ik het eigenlijk vind worden. Ik zal dat nog verder toelichten. Dat zijn de beelden die ik wil schetsen, maar ik laat de weging daarvan uiteraard aan de Kamer zelf.

Nederland ziet er behoorlijk goed uit, maar dat komt met name doordat wij een groot aantal levende donoren hebben. Zoals ik al heb gezegd, is het lastig om de verschillen tussen de landen slechts toe te rekenen aan het beslissysteem. Er spelen ook andere factoren een rol, bijvoorbeeld de aanpak in het ziekenhuis, de manier waarop voorlichting wordt gegeven en het aantal verkeersslachtoffers dat in andere landen substantieel hoger is dan in Nederland. Ik wijs op het rapport over de verkeersveiligheid in de Europese Unie dat onlangs is uitgekomen. Daarin zien we dat Nederland met 28 verkeersslachtoffers per miljoen inwoners gelukkig erg laag scoort. Alleen Malta scoort met 26 lager. Spanje scoort met 36 hoger. Het EU-gemiddelde is 51 en in België zijn er 64. Daar zitten dus behoorlijke verschillen tussen. Maar ook de leeftijd van de donoren is belangrijk. Daarnaast blijkt de wisselwerking met donatie bij leven en de rol van nabestaanden een onzekere factor.

Ook cultuur en religie in een land spelen mee. Zo is de relatie tussen arts en patiënt in Spanje veel hiërarchischer en directiever. In Nederland zijn de arts en de patiënt veel meer partners van elkaar, zoals ik al zei. Ik heb ook al gezegd dat artsen in Spanje betaald worden voor iedere donatie. Dat aspect lees ik niet terug in de onderzoeken, maar het is een niet mis te verstane incentive. De Kamer kan zich voorstellen dat nabestaanden dan dwingender geïnformeerd worden over orgaandonatie. Landen waarvan de inwoners overwegend katholiek zijn, kennen daarnaast een wat grotere bereidheid tot donatie. Zo is in Nederland het aantal geregistreerden het hoogst in Noord-Brabant en Limburg. We zien ook een verschil in de kwaliteit van gedoneerde organen. Zo kent Spanje veel oudere donoren, waardoor het percentage uitgenomen maar afgekeurde organen in dat land hoog is. Dat vertekent enorm en maakt vergelijken moeilijk.

Als we kijken naar de landen om ons heen, valt op dat België een positief effect liet zien bij de overgang naar een bezwaarsysteem. De uitgangssituatie in 1986 in België was heel anders dan nu in Nederland. De overgang in België vond plaats in een vroeg stadium van de niertransplantaties. Ook landen als Oostenrijk, Italië en Zweden hebben een bezwaarsysteem. Uit de invoering daarvan valt geen duidelijk effect waar te nemen. In Oostenrijk en Italië was er bijvoorbeeld al sprake van een sterke groei van het aantal donoren. In Zweden daalde het aantal donoren juist na invoering van een bezwaarsysteem. Een overgang naar het opt-outsysteem in Frankrijk en Brazilië had een schadelijk effect op donatie, mede ingegeven door meer wantrouwen richting de artsen.

Uit cijfers van de Raad van Europa over 2014 blijkt dat Nederland in de top tien van EU-landen staat met het grootste aantal getransplanteerde patiënten per miljoen inwoners. Ons land doet nauwelijks onder voor landen met een bezwaarsysteem, zoals Zweden en België. Dat heeft, zoals ik al zei, onder andere te maken met het relatief hoge aantal donaties bij leven. Sommige onderzoeken wijzen erop dat het effect van invoering van een bezwaarsysteem kan zijn dat het aantal donaties bij leven sterk vermindert. Ook als we kijken naar het aantal patiënten op de wachtlijsten per miljoen inwoners scoort Nederland beter dan andere landen, ook in vergelijking met landen met een bezwaarsysteem, zoals Frankrijk en België.

Concluderend op dit punt: of overgang naar een ander beslissysteem in ons land een-op-een leidt tot meer

orgaantransplantaties, is onzeker. Noch onderzoek noch ervaringen in andere landen geven hierover uitsluitsel.

Voorzitter: Neppérus

Minister **Schippers**:
Er is een tweede overweging. Uit onderzoek van oktober 2015 blijkt dat 57% van de ondervraagden bereid is om na zijn of haar overlijden organen en/of weefsels te doneren. Toch is maar 26% van de mensen boven de 18 geregistreerd als donor. Het is niet voor niets dat daar zo'n groot verschil tussen zit. Er zijn allerlei overwegingen ... O, sorry, voorzitter. Ik had even geen oog voor de interrupties. Gaan die over het vorige blokje? Zal ik dan even stoppen?

De **voorzitter**:
Dan stopt nu de minister even en geef ik eerst het woord aan de heer Pechtold.

De heer **Pechtold** (D66):
...

De **voorzitter**:
O, de microfoon stond uit. Ik laat die altijd aan staan.

De heer **Pechtold** (D66):
Ik zal de volgende keer mijn eigen batterijen meenemen.

De minister vergeeft me dat ik het spervuur aan getallen uit haar interpretaties van de onderzoeken nog eens rustig via de Handelingen op me zal laten inwerken. Ik heb een vraag over het eerste blokje. Daarin begon de minister te zeggen dat zij conform het regeerakkoord een neutrale opstelling heeft. Naar mijn gevoel heeft zij echter vooral de beperkende en de negatieve zaken uit de onderzoeken laten vissen. Of haar ambtenaren hebben die dag toevallig met die bril op naar de voorbereiding van de spreektekst gekeken. Spanje werd bijvoorbeeld vaak door de minister genoemd. Je kunt daar ook zien dat het aantal donoren gestegen is, terwijl het aantal verkeersslachtoffers met 72% is afgenomen. Die cijfers laten dus weer een positief effect zien. Maar zo raken we heel diep in de materie en daartoe wil ik de minister niet uitdagen. Ik vraag de minister, nadat zij alle cijfers uit die rapporten heeft voorgelezen, of het kabinet nog steeds op een neutrale positie staat als het gaat om dit wetsvoorstel.

Minister **Schippers**:
Ja, maar het initiatiefwetsvoorstel houdt toch een behoorlijke systeemwijziging in. Dan vind ik het ook mijn taak om te kijken naar de onderzoeken naar het doel van deze systeemwijziging. Dit is namelijk een middel; het is geen doel. Dan is het evident dat wij de onderzoeken daarop goed nakijken. U zou mij ook kunnen vragen: waarom heeft het kabinet zelf dit voorstel niet gedaan? Het antwoord op die vraag is mede gelegen in het kijken naar de onderzoeken. Ik zeg niet dat met een systeemwijziging het aantal donoren achteruitgaat. Ik zeg dat het onzeker is. U hebt mij specifiek gevraagd om naar één onderzoek te kijken. Dat heb ik vannacht nog een keertje extra nagelezen. U was hier toch allemaal nog bezig; dus kon ik twee dingen tegelijk met één oog volgen. Daarbij zag ik dat fikse kanttekeningen bij opbrengsten worden gezet die ik dan toch ook wel even hier in het debat wil meegeven. Ik heb in mijn tekst aangegeven dat het geen-bezwaarsysteem leidt tot meer donoren en meer transplantaties, maar daar zitten wel een aantal kanttekeningen bij. Het is mijn taak om de Kamer die kanttekeningen mee te geven.

De heer **Pechtold** (D66):
Het doet me deugd dat zo ongeveer het hele kabinet vannacht bezig is geweest om het land te dienen en zich voor te bereiden op vandaag. We verwachten ook niet anders. Laat ik het dan toch iets scherper zeggen. Als de minister al die rapporten samenvat, dan is het natuurlijk haar taak om daar kanttekeningen bij te plaatsen, maar ik vind dat uit die rapporten niet helemaal de werkelijkheid komt. Als je het toch allemaal op een hoop gooit en als je er dwars doorheen zou kijken, dan zie je dat dit systeem grosso modo tot verbetering leidt. Daarom was ook mijn vraag wat de minister verstaat onder "aanzienlijk". Daar zijn we het, geloof ik, over eens. Zeker, maar ieder mensenleven telt en ik zou zeggen: als een nieuw systeem leidt tot een afname van die 150 doden per jaar met 10, 20 of 30%, dan zou het wat mijn fractie betreft ongelofelijk belangrijk zijn en ik hoop ook voor dit kabinet.

Minister **Schippers**:
Ja, uiteraard. Wij streven allemaal naar het maximale aantal donoren. Ik denk dat de manier van kijken naar het onderwerp ingegeven is door het succes van de voorstellen die je doet. Ethische bezwaren kunnen voor het ene voorstel zwaarder wegen, omdat ze minder resultaat hebben, dan voor het andere. Dat zou ik mij kunnen voorstellen. In het onderzoek waar ik het zojuist over had, met de 48 landen, wordt duidelijk de kanttekening geplaatst dat, ondanks het feit dat je meer orgaandonoren krijgt na overlijden, het in systemen zo is dat het aantal levende donoren veel groter is. Dat is zo. Dat zie je ook in Nederland. Als je met een groot oog kijkt naar wat ik hier voor me heb — we hebben hier helaas geen beamer — dan zie je een heel beeld verdeeld over Europa en dan zit Nederland vrij goed. Dat is een heel andere plek dan die ik beluister, waaruit ik de conclusie zou kunnen trekken dat we het eigenlijk heel slecht doen. Dat is gewoon niet waar. Dat het beter moet, is evident. Daar werken we iedere dag aan. Ik kom daar zo nog op terug. De vraag die vandaag centraal staat, is wat de beste manier is om het beter te doen.

De **voorzitter**:
Ik zie een aantal interrumpanten bij de microfoons staan. Volgens mij was de heer Rutte de eerste.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA):
Ik vind het goed.

De heer **Rutte** (VVD):
Nou geweldig. In haar antwoord in eerste termijn maakte mevrouw Dijkstra een paar stevige opmerkingen over een Panteia-rapport waaraan ik heb gerefereerd in mijn spreektekst. Ik wist dat ik nog ergens iets had liggen wat

vergelijkbare conclusies had, namelijk het Masterplan Orgaandonatie zelf. Het Panteia-onderzoek, dat volgens mevrouw Dijkstra niet zou deugen, omdat het concludeert dat ADR maximaal hetzelfde aantal daadwerkelijke donaties kan opleveren als het huidige systeem, heeft dezelfde conclusie als Van Raaij en Taels in het Masterplan Orgaandonatie trekken. Daarin staat: "De effectiviteit van de alternatieve beslissystemen en herhaalde acties, dat wil zeggen het te verwachten aantal donoren per jaar, blijkt niet groter te zijn dan de effectiviteit van het huidige systeem. Hoewel het ADR-systeem met twee soorten 'ja' percentueel hoger scoort in dit onderzoek, blijkt het uiteindelijke aantal toestemmingen voor donatie niet significant hoger te liggen dan onder andere systemen." Verderop staat dat dit met name komt door de nabestaandentoestemmingen die in de nieuwe systemen dan weer misschien slechter zouden kunnen uitpakken. Deelt de minister het dat de twee onderzoeken waarin naar de Nederlandse situatie is gekeken wel degelijk deugen, en dat de conclusies dus ook serieus moeten worden genomen?

Minister **Schippers**:
Ik heb zelf niet de conclusie getrokken dat het ene systeem effectiever is dan het andere. Ik zeg alleen: we hebben nu heel veel donaties bij leven en dat aantal zou kunnen teruglopen als het aantal donaties bij overlijden omhooggaat. Dat komt in de onderzoeken vaak terug. We weten echter niet of dat zo is. Ik wil dus niet heel stellig zeggen: het ene systeem dit doet en het andere dat. Het Panteia-onderzoek is een onderzoek naar de beweegredenen van mensen, met behulp van enquêtes, omdat er over twee van de drie systemen geen praktijkinformatie beschikbaar is. Zoals mevrouw Dijkstra al zei, hebben al die systemen hun eigen eigenaardigheden en kenmerken, en is ieder systeem uniek. Daarom is in het Panteia-onderzoek gekozen voor enquêtes naar de beweegredenen van mensen. Dat er gewerkt is met enquêtes, is bekend: het is in de projectievraag opgenomen. Ik denk dat je geen recht doet aan Panteia-onderzoek door het makkelijk weg te zetten, maar je moet het wel beoordelen op basis van hetgeen wat bekeken is. Je moet er geen conclusies aan verbinden die je er niet aan kunt verbinden.

De heer **Rutte** (VVD):
Dat zou het laatste zijn wat ik wil. Er zijn echter twee uitgebreide onderzoeken gedaan in Nederland naar de effectiviteit van het nieuwe systeem binnen de Nederlandse situatie. Dat kon niet eerder worden getest, want het ADR-systeem bestond nog nergens. Deelt de minister met mij dat beide onderzoeken tot dezelfde conclusie komen, namelijk dat je in het beste geval tot evenveel donaties komt, en niet tot meer, in tegenstelling tot in de buitenlandse systemen als je die met het Nederlandse systeem vergelijkt?

Minister **Schippers**:
Onderzoeken trekken hun eigen conclusies. In de onderzoeken die wij voor dit debat weer eens hebben doorgenomen, wordt de standaard heel sterk aangehaald. Als het in een land de standaard is dat je donor bent, dan vinden mensen dat eerder de norm dan als de standaard is dat je geen donor bent. Hoe dat in Nederland uitpakt, is heel moeilijk te voorspellen. Het is wel heel duidelijk een trend die je in die onderzoeken ziet terugkomen. Ik heb geprobeerd om al die onderzoeken zo neutraal mogelijk te bekijken. Mijn conclusie is dat ik op basis van die onderzoeken niet kan zeggen dat je, als je overgaat naar een ADR-systeem, zeker bent van meer orgaandonaties.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA):
Ik ben het met de minister eens dat wij het met het huidige systeem in Nederland niet slecht maar ook niet supergoed doen. We doen het redelijk in een Europese vergelijking. De minister maakt terecht de kanttekening dat wij in Nederland veel donaties bij leven hebben. De volgende stap in haar redenatie is dat ze niet weet wat er gebeurt met de orgaandonaties bij leven als we overstappen naar een ander systeem. Er is zelfs aarzeling of het aantal donaties bij leven dan niet naar beneden zou gaan. Ik zou zeggen: het glas is halfvol of halfleeg. Met de huidige situatie in Nederland schieten we niet op: we gaan niet vooruit maar ook niet achteruit; we doen het goed maar het kan veel beter. Het kan een interpretatieverschil zijn, maar mij valt op dat de minister deze gegevens negatiever interpreteert dan ik zou doen. Zijn er gegevens waaruit je keihard kunt concluderen dat het aantal donaties bij leven, bij verandering van het systeem, niet op hetzelfde niveau blijft? Want dat betekent dat je veel meer groeiruimte hebt voor het aantal donaties na overlijden. Daar zou je dan toch op moeten inzetten?

Minister **Schippers**:
In het onderzoek van Shepherd et al in BMC Medicine in 2014 staat dat het percentage donaties bij leven hoger is onder opt-in dan onder opt-out. Er staat ook in dat onder opt-outsystemen nog steeds significante wachtlijsten bestaan en er nog steeds sprake is van orgaantekorten. Ik wil dus maar even zeggen dat het niet zo is dat degenen die tegen deze verandering zijn, het feit dat er mensen op wachtlijst staan en alle drama's die daarmee samenhangen accepteren, en dat mensen die voor de systeemwijziging zijn, dat met die systeemwijziging oplossen. Ik wil op basis van de onderzoeken nuance brengen in wat wij moeten verwachten van zo'n systeemwijziging.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA):
Mijn vraag gaat precies over wat de minister uit dit onderzoek haalt. De minister concludeert dat het aantal donaties bij leven terug zou lopen. Maar dat kun je niet concluderen op basis van het onderzoek waar de minister zelf uit citeert. Nederland heeft een relatief hoog aantal orgaandonaties bij leven en er is niemand die zegt dat dat naar beneden gaat. Het enige dat uit dit onderzoek kan worden geconcludeerd, is dat de niet-opt-outlanden een lager niveau hebben. Niemand zegt dat het naar beneden gaat. Als wij het in Nederland voor elkaar krijgen om het aantal donaties bij leven te handhaven op het niveau dat we nu hebben, dan zou een verandering naar een ADR-systeem wel degelijk kunnen leiden tot veel meer donaties, omdat het aantal donaties bij overlijden dan zou toenemen. Dan heb je per saldo veel meer donaties. Dat is mijn redenatie en de minister zegt in mijn beleving niks dat dat tegenspreekt.

Minister **Schippers**:
Dat klopt.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA):
Mijn redenatie gaat erover dat het glas halfvol of halfleeg is. Niemand zegt dat het relatief hoge aantal orgaandonaties bij leven in Nederland naar beneden zou gaan bij een systeemverandering. Het is belangrijk om dat te constateren. Dat is een van de redenen waarom ik denk dat het alleen maar kan groeien.

Minister **Schippers**:
Dat heb ik helemaal niet geconstateerd. Mevrouw Wolbert legt mij iets in de mond dat ik niet constateer. Ik constateer dat je een opt-outsysteem en een opt-insysteem hebt. Uit onderzoek blijkt dat bij opt-insystemen het aantal donaties bij leven hoger is. Dat constateer ik. Wil dat zeggen dat wij dat aantal ineens zien inzakken bij een systeemwisseling? Dat hoeft helemaal niet. Ik leid dat ook helemaal nergens uit af. Ik kan ook niet zien dat dat gebeurd is. Ik constateer alleen wat ik uit die onderzoeken haal. Dat doe ik op verzoek van mevrouw Wolbert, die mij vroeg een schets te geven. Dit is wat ik eruit haal. Ik preludeer ook helemaal niet op een afname. Ik zeg alleen: als je die onderzoeken naast elkaar legt, als je kijkt naar de situatie in die landen en die vergelijkt, dan moet ik zeggen dat het aantal donaties bij leven in Nederland, vergeleken met andere landen, heel hoog is. Ook als je het vergelijkt met andere opt-inlanden. Duitsland heeft een veel lager aantal donaties bij leven en dat heeft ook een opt-insysteem. Ik zeg dus niet dat alle opt-insystemen allemaal hoge levendedonorenpercentages hebben. Dat klopt ook niet. Ik haal alleen de conclusies uit het onderzoek waar de heer Pechtold me specifiek naar heeft gevraagd te kijken.

De heer **Van Gerven** (SP):
Ik heb een drietal vragen over cijfers. Het is ingewikkeld, maar ik denk dat het wel van belang is. Allereerst een vraag over Zweden. De minister zegt dat bij de verandering van het systeem de toename van het aantal donaties niet substantieel was. Maar klopt het dat het cijfer in Zweden in 1996 11,1 was, en dat dat gestegen is naar 15,8 in 2013? Dat is mijn eerste vraag. De tweede vraag gaat over de cijfers die de minister noemt. Er zou nauwelijks verschil zijn in het aantal donaties per miljoen. Klopt het dat zij deze vergelijking gemaakt heeft inclusief het aantal levende donoren? Zou het niet correcter zijn om bij de vergelijking uit te gaan van het aantal postmortale donoren? Wil zij ook zo'n vergelijking nog een keer maken?

Mijn derde vraag gaat over het Panteia-onderzoek, waarop door diverse mensen kritiek is uitgeoefend. Wat zeggen de onderzoekers van Panteia zelf? "Er is bij het invullen van de enquête dus wellicht sprake van een verschil tussen intentie en gedrag, waardoor mensen hun geneigdheid om toestemming te geven overschatten." Het gaat daarbij over de geneigdheid bij nabestaanden om toestemming te geven. Panteia gaat ervan uit dat slechts een derde geen toestemming zal geven en dat twee derde geneigd is om dat wel te doen, terwijl de praktijk omgekeerd is: twee derde van de nabestaanden geeft op dit moment geen toestemming. Geeft dat niet aan dat de conclusie van Panteia dat de verschillende systemen niet veel uitmaken, eigenlijk niet houdbaar is? Immers, het Panteia-onderzoek gaat uit van een fictieve enquête. Wij moeten daar de reële cijfers naast zetten, en die zijn veel verontrustender.

De **voorzitter**:
Komt er nog een vraag?

Minister **Schippers**:
Er zijn al drie vragen gesteld. Die zou ik graag eerst beantwoorden. Als je bij enquêtes vraagt naar de beweegredenen van mensen, krijg je antwoord op de vraag naar de beweegredenen van mensen. Dat is het onderzoek van Panteia. Het zou kunnen dat je sociaal wenselijke antwoorden krijgt. Dat blijkt sowieso uit een vergelijking van de praktijk van enquêtes en naar wat er daadwerkelijk gebeurt.

De heer Van Gerven vraagt of ik een vergelijking wil maken met alleen postmortale organen. Dat kan ik doen, maar daarmee veronderstelt de heer Van Gerven dat er totaal geen verband in zit. Maar het gaat erom hoe je als land scoort met beschikbare organen en hoe je als land het organen kunt vergroten, zodat je van die ellendige wachtlijst af bent en mensen daadwerkelijk geholpen kunnen worden. Met die ogen kijk je ernaar. Natuurlijk is Nederland evident veel lager in postmortaal. Wij krikken het op met onze levende donoren. Daarover is geen misverstand.

De derde vraag ging over Zweden. Ik heb alleen gezegd dat in Zweden het aantal donoren daalde na de invoering van het bezwaarsysteem. Qua totale score is het opmerkelijk hoe dicht Nederland en Zweden bij elkaar zitten met het aantal donoren. Dat heb ik gezegd. Dat zijn feitelijke constateringen.

De heer **Van Gerven** (SP):
Dan blijft de conclusie overeind die ik getrokken heb dat een theoretische enquête niet strookt met de werkelijkheid en dat het zeer relevant is dat in de praktijk die wij nu kennen, het weigeren door twee derde van de nabestaanden om tot orgaandonatie van hun geliefden over te gaan, negatief uitpakt. In werkelijkheid is dat negatiever dan Panteia concludeert. Ik denk dat dit wezenlijk is.

Dan het punt van de levende orgaandonaties. Is het niet zo dat dat een second best oplossing is en dat in de situatie waarin de nood hoog is wij in Nederland mensen bereid hebben gevonden om bij leven te doneren?

De **voorzitter**:
En wat is de vraag?

De heer **Van Gerven** (SP):
Zou het niet eigenlijk zo moeten zijn dat wij levende donaties niet nodig zouden moeten hebben omdat wij voldoende postmortale donoren hebben? Het is lovenswaardig dat het gebeurt, maar het is eigenlijk een signaal dat wij er qua postmortale donoren niet uithalen wat erin zou moeten zitten.

De **voorzitter**:
Dit was de vraag. Beste collega's, kunnen wij afspreken dat de vragen iets bondiger worden gesteld? U hebt op enig moment nog een tweede termijn. Dit zijn hele beschouwingen en de vragen moet je bijna zoeken.

Minister **Schippers**:
Panteia doet onderzoek waarbij drie systemen naast elkaar worden gezet. Twee van die drie systemen hebben geen praktijkinformatie. Er is een methode gezocht en dat is dat je met behulp van enquêtes vraagt naar de beweegredenen van mensen. U kunt dat beoordelen zoals u wilt, maar dat is het onderzoek. Niet meer en niet minder.

Een tweede punt is: u doet net alsof ik niet meer postmortale organen ter beschikking zou willen hebben. Dat zou ik heel graag willen. Ik zou graag willen dat wij überhaupt geen wachtlijst hadden. Wij hebben met elkaar een speurtocht hoe wij het aantal zo hoog mogelijk kunnen krijgen. Daar gaat die zoektocht om. Dan moet je kijken wat wel en niet zal werken. Een deel daarvan is koffiedik kijken. Dat is het enige wat wij met elkaar op een rijtje zetten. Het is wel zo dat van levende donoren over het algemeen de kwaliteit van de organen beter is. Dat is heel mooi. Als het niet nodig zou zijn, zou ik het geweldig vinden. Als er een keuze zou zijn, zou ik dat geweldig vinden. Ik wil als geen ander dit probleem oplossen. De vraag is welke oplossingen je zoekt.

De **voorzitter**:
De minister gaat verder.

De heer **Van Gerven** (SP):
Wij debatteren tot nu toe steeds in drie termijnen. Het is een wetsbehandeling. Als de voorzitter mij toestaat, wil ik graag een derde termijn voor deze interruptie.

De **voorzitter**:
De laatste maanden is hier altijd gebruikelijk geweest om twee termijnen te hanteren. Als het drie keer is, is het drie keer, maar dan vraag ik wel opnieuw enige bondigheid. Ik hoor nu voortdurend hele beschouwingen. De minister staat hier als adviseur van de Kamer. Dat is een belangrijke rol en het is een belangrijk onderwerp, maar enige bondigheid, toegespitst op de vraag, zou ik graag zien.

De heer **Van Gerven** (SP):
De vraag van de effectiviteit is cruciaal. Daar gaat het om: welk systeem is effectief? De minister zegt: als je stelsels vergelijkt, moet je ook kijken welk effect zo'n stelsel heeft op levende donaties. Mijn punt is dat in een systeem van schaarste de behoefte aan en de drang tot levende donaties toeneemt. Hoewel zeer altruïstisch, is dat een negatief effect. Als het aantal postmortale donoren zou stijgen, zou logischerwijs ook het aantal levende donaties afnemen. Die relatie moet dus zo gelegd worden en niet zo dat het een zelfstandig effect is van het stelsel.

Minister **Schippers**:
Ik heb in het eerste deel getracht een nuance aan te brengen door te wijzen op de verwachtingen die je mag hebben van een opt-outsysteem. Het aantal landen in Europa met een opt-outsysteem dat minder presteert dan Nederland, is aanzienlijk. Er zijn ook landen met een opt-insysteem die heel veel beter presteren. Het ligt dus niet alleen aan het systeem. Het hangt van een heleboel zaken af en het is daardoor ontzettend moeilijk om systemen met elkaar te vergelijken. Toch heeft de Kamer mij gevraagd dat te doen. Ik doe nu, ondanks alle mitsen en maren, toch een poging, want ik zou niets liever willen dan dat wij een manier vinden om de wachtlijst weg te werken. Het maakt mij daarbij niet uit of ons dat lukt met levende en postmortale of alleen met postmortale organen.

De Kamer heeft mij gevraagd wat ik uit de onderzoeken haal. Het zijn er ontzettend veel, want de eerste onderzoeken die we hebben nagekeken, komen uit het begin van deze eeuw. Het gaat bij elkaar dus om veertien jaar. Het is een enorme stapel en daarom ben ik begonnen met de opmerking dat iedereen een onderzoek kan vinden om zijn standpunt mee te onderbouwen. Zo divers zijn die onderzoeken echt. De heer Pechtold heeft mij gevraagd om specifiek naar één onderzoek uit 2014 te kijken, omdat hij dat een interessant onderzoek vindt. Ik heb daar extra goed naar gekeken en ik heb gezien dat ook dat onderzoek allerlei nuances laat zien, ook in het geval van opt-in- en opt-outsystemen. Meer kan ik er niet van maken!

De **voorzitter**:
De minister gaat verder.

Minister **Schippers**:
Voorzitter, ik ga verder met een tweede overweging. Uit onderzoek van oktober 2015 blijkt dat 57% van de ondervraagden bereid is, na zijn of haar overlijden organen en/of weefsels te doneren. Toch is maar 26% van de mensen boven de 18 geregistreerd als donor. Waarom zit daar zo'n groot verschil tussen? Daar moet je naar gissen, want mensen geven allerlei overwegingen aan: angst, onzekerheid, twijfels, maar ook niet weten en er niet over na willen denken. Er spreekt wel een zekere vrijblijvendheid uit, een zekere afwezigheid van urgentie, en natuurlijk is dat heel pijnlijk voor mensen die op een wachtlijst staan en afhankelijk zijn van deze beslissing. Het is niet voor niks dat ik wederkerigheid in de campagne heb gebracht en iedere keer heb aangegeven: als je zelf een orgaan wilt ontvangen wanneer je doodziek bent, wordt het dan niet eens tijd om je als donor te registreren.

Het is een stap verder om wederkerigheid als element in het systeem te brengen. Voor mij persoonlijk heeft dat zeker aantrekkelijke kanten, maar het brengt ook weer dilemma's en praktische bezwaren met zich mee, evenals overigens een verplicht keuzesysteem. Dat laatste is min of meer als een optie aangegeven door de heer Öztürk. In Illionois kent men dit systeem, want daar krijg je je documenten pas mee als je een donorformulier hebt ingevuld.

De andere mogelijkheid is dat je mensen automatisch registreert als ze niet kiezen, het ADR-systeem. Na invoering van het ADR-systeem zou de situatie ontstaan dat naast het expliciete ja van mensen die bewust kiezen voor donatie, een grote groep impliciete ja's staat van mensen die niet gereageerd hebben op een brief van de overheid. Als deze bestanden eenmaal gemixt zijn, is dat niet zomaar terug te draaien, maar dat ja-bestand is wel met bloed, zweet en tranen opgebouwd. Ik geef de initiatiefnemer dan ook in overweging om een categorie "geen bezwaar" te maken, zodat deze ja's in ieder geval niet mixen.

Natuurlijk zullen mensen zo goed mogelijk worden voorgelicht over de invoering van het ADR-systeem en de gevolgen

daarvan voor hen. Toch is de kans groot dat veel mensen die bewuste keuze niet bewust zullen maken. Sommigen stellen, sommige leden in eerste termijn maar ook mensen in de samenleving, dat het een inbreuk is op het zelfbeschikkingsrecht van burgers die om principiële of religieuze overwegingen niet willen doneren. Daarmee hoeft niet iedereen het eens te zijn, zo is ook weer in eerste termijn gebleken. Je kunt dan ook discussiëren over de vraag of het ene systeem zelfbeschikkingsrecht is en het andere niet. In ieder geval is het zelfbeschikkingsargument wel een belangrijk argument voor een grote groep in de Kamer en de samenleving.

Een argument dat in een aantal onderzoeken een belangrijke rol speelt en dat ik toch niet vaak in de discussie hoor, is dat van de standaard, de norm; ik heb het zonet even genoemd in een gedachtewisseling met de heer Pechtold. Een opt-outsysteem heeft als maatschappelijke standaard dat je donor bent, en mensen aanvaarden die standaard makkelijker als de norm dan als de standaard of de norm zou zijn dat je niet automatisch donor zou zijn. Dat is een belangrijk terugkerend element in verschillende onderzoeken.

De rol van nabestaanden is in het ADR-systeem een aandachtspunt. Wat staat je te doen als nabestaande, indien je geliefde geen bewuste keuze heeft gemaakt en automatisch als donor staat geregistreerd, terwijl je weet dat hij of zij er niet over heeft nagedacht of misschien niet wilde? Mij is niet helder, ook niet na de eerste termijn, of er nu wordt gekozen voor een zogenaamde soft op-out of voor een hard opt-out. Als ik mevrouw Dijkstra goed heb beluisterd, zit het een beetje tussen een soft en een hard opt-out in; dat is mijn indruk. Dit maakt wel uit, omdat de zachte variant uiteindelijk de doorslaggevende stem aan de nabestaande geeft. Het is ook de meest gangbare variant in landen met een opt-outsysteem. Bij de harde variant worden organen ook uitgenomen als de nabestaanden het daarmee ondanks de registratie niet eens zijn. Dat is relevant als wij de positie van Nederlanders die anderstalig, laaggeletterd of wilsonbekwaam zijn in ogenschouw nemen. Met het oog op hun positie maakt een zachte of een harde variant van het opt-outsysteem veel uit; maar goed, ik begrijp dat mevrouw Dijkstra een tussenvariant heeft gekozen.

De **voorzitter**:
Ik zie dat er vragen zijn. Mevrouw Wolbert.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA):
De minister brengt mij nu een beetje in verwarring. Ik ben zelf namelijk in de veronderstelling dat het om een soft opt-out gaat, aangezien mevrouw Dijkstra hier echt uitvoerig is ingegaan op allerlei vragen over de positie van nabestaanden. Ik heb haar elke keer horen zeggen dat eigenlijk in elke situatie, ook bij wilsonbekwamen, ook als het onduidelijk is en ook als er niets bekend is en familie bezwaar maakt, uiteindelijk de familie besluit of er sprake zal zijn van een donatie of niet. Ik ben dus zo benieuwd wat de minister gehoord heeft in de redenatie van mevrouw Dijkstra waardoor zij denkt dat mevrouw Dijkstra ertussenin zou zitten. Welke signalen heeft de minister daarvan ontvangen?

Minister **Schippers**:
Ik neem het meteen terug als ik niet goed geluisterd heb, maar ik heb het als volgt beluisterd. Als mensen in psychische nood komen of, zoals mevrouw Dijkstra zei, anderszins door het lint raken indien een ja wordt uitgevoerd, is er sprake van, in mijn woorden, "een softe variant", en in andere situaties niet. Een ja is dus een ja, maar alleen als het bij nabestaanden tot heel veel gedoe leidt, om het maar even huiselijk zo te zeggen, wordt een ja een nee. Wat mij betreft zit dat er een beetje tussenin.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA):
Met "heel veel gedoe" komen wij in de interpretatiesfeer: wat is veel gedoe? Ik heb mevrouw Dijkstra een aantal keer dit horen zeggen: als de familie aannemelijk kan maken — daar komt geen gedoe bij — dat een ja nooit de bedoeling kan zijn geweest van degene die is overleden, of als de familie om wat voor reden dan ook daartegen zelf grote bezwaren zou hebben, zal een arts nooit beslissen tot uitnemen. Er was ook nog een "gedoe"-variant, maar de eerste twee heb ik ook heel goed gehoord.

Minister **Schippers**:
Ja, maar dan moet je dus wel wat doen als nabestaande.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA):
Ja, je moet aannemelijk maken dat dat nooit de bedoeling kan zijn geweest ...

Minister **Schippers**:
Ja.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA):
Of je moet zeggen dat je er zelf heel grote problemen mee hebt. In dat gesprek — je hoeft er dus niets voor te doen, maar het is een gesprek, zo heb ik steeds begrepen — luistert de arts uiteindelijk naar de nabestaanden. Ik heb dus steeds geconcludeerd: dat is een softe variant.

Minister **Schippers**:
Dat is uw goed recht. Er zitten verschillen tussen de uitvoering in de verschillende landen. Eerst leek het wetsvoorstel een heel harde variant te zijn. Later is die aangepast naar wat in mijn ogen een tussenvariant is, voor de situatie dat nabestaanden echt bezwaar maken en een en ander aannemelijk kunnen maken. Maar dat betekent niet dat een nabestaande zomaar kan zeggen: er staat wel ja, maar we doen nee. Ik vind dat overigens gezien vanuit het zelfbeschikkingsrecht ook terecht. Anders zou het namelijk zomaar kunnen dat ik ja kies en iemand uit mijn familie zegt "doe maar niet" en dat het dan te gemakkelijk niet gebeurt. Dat je er een beetje tussenin gaat zitten, vind ik dus op zich een variant die aan het meeste tegemoetkomt. Ik heb geprobeerd te vertalen wat ik zojuist heb horen zeggen, maar als ik dat fout had, hoor ik dat wel.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):
De minister brengt de twee nieuwe begrippen "soft" en "hard" in, dus daar vraag ik even op door. Mevrouw Dijkstra

zei in haar beantwoording dat er geen toestemming meer is vereist; de arts hoeft eigenlijk niet meer expliciet om toestemming te vragen. Dat was de tekst van mevrouw Dijkstra. Is dat dan een softe opt-out of een harde opt-out?

Minister **Schippers**:
Het zijn internationale begrippen. Ik weet dat ik in deze Kamer helemaal geen Engels mag bezigen, maar dit zijn de begrippen die je in de internationale onderzoeken tegenkomt. Daarin staat helder aangegeven dat in landen die werken met een softe opt-out, een donatie niet kan plaatsvinden zonder toestemming van de familie. Dat is een softe opt-out. Dat is deze opt-out niet. Maar deze opt-out is ook geen harde, in de trant van: we doen het gewoon, ongeacht de familie. Dus ik heb het gewogen en gedacht dat ze er tussenin zit. Maar als ik dat fout zie, hoor ik het wel. Dat heb je als je in opdracht van de Kamer al die Engelstalige onderzoeken zit door te ploegen; dan krijg je dit soort termen.

De **voorzitter**:
Dan toch mevrouw Bruins Slot nog een keer.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):
Ik waardeer het dat de minister vanuit haar adviseursrol geprobeerd heeft om informatie verder uit te zoeken. Ze heeft nu duidelijk toegelicht wat het verschil is tussen een softe opt-out en een harde. Dan hebben we het over het criterium van psychische .... Ik wilde zeggen "psychische overload", maar dat mag ook niet meer. Laat ik zeggen "psychische nood". Hoe is dit criterium bij de minister neergelegd? Ik zal het nog iets concreter vragen: wat verstaat de minister onder "psychische nood"?

Minister **Schippers**:
Ik sluit mij aan bij het antwoord van mevrouw Dijkstra, omdat het heel moeilijk te vangen is in één malletje. Maar ik kan mij zo voorstellen dat het in dit soort emotionele situaties zo kan zijn dat een familie totaal niet kan leven met een ja en daar dus ook heel emotioneel op reageert. Ik sta nu gewoon te interpreteren en dat is heel lastig. Maar in de praktijk zal het misschien wel het minste probleem zijn om dat begrip te interpreteren. We hebben nu immers ook die situaties weleens, laten we daar ook eerlijk over zijn.

De **voorzitter**:
De minister gaat verder.

Minister **Schippers**:
Dan de derde en laatste overweging. Ik zie veel kansen in innovaties om het aantal succesvolle transplantaties te vergroten. Ik denk bijvoorbeeld aan de perfusiekamer in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), waar afgekeurde organen weer geschikt kunnen worden gemaakt voor transplantatie. Bovendien kunnen organen beter worden bewaard, waardoor meer mensen kunnen worden geholpen. Het UMCG loopt hiermee wereldwijd voorop en verwacht bijvoorbeeld 10% tot 20% meer long- en levertransplantaties te kunnen uitvoeren. Dat zijn veelbelovende ontwikkelingen en het is simpel om erin te investeren. Voor dit jaar hebben wij daarom 0,5 miljoen euro beschikbaar gesteld om te komen tot een landelijke inzet van de perfusiekamer.

Hetzelfde geldt op de wat langere termijn voor stamcelonderzoek zoals dat van professor Clevers, maar ook voor onderzoek in Rotterdam en Leiden dat zich richt op het opnieuw opbouwen van nieren en levers. Ik ben nog in gesprek met ziekenhuizen over dat onderzoek en de financiering ervan. Ook cellen uit bijvoorbeeld een lever halen opdat er een skelet ontstaat dat opnieuw kan worden opgebouwd met stamcellen, is een veelbelovende ontwikkeling. Ook technieken zoals CRISPR, waarbij je stukjes DNA in levende cellen vervangt door een nieuw stukje DNA, wat in de toekomst wellicht ook het gebruik van varkenslevers mogelijk maakt, zijn hoopgevend. Het zal echter wel een aantal jaren, zeg ik eufemistisch, duren voordat deze technieken ook klinisch toepasbaar zijn. Innovatie op het gebied van orgaantransplantaties is wel kansrijk. Investeren in innovatie kan zeer effectief zijn. De kosten van invoering van een ADR-systeem zijn incidenteel 30 tot 35 miljoen euro. Zo'n bedrag kun je ook in innovatie investeren. De vraag is voor welke optie je kiest.

U en ik hebben hetzelfde doel. We willen meer succesvolle orgaantransplantaties, zodat we de levens van meer mensen kunnen redden. We willen dat mensen meer bewust kiezen of ze donor willen zijn. De vraag is of een ADR een effectief middel is om die doelen te bereiken. Het is aan uw Kamer om die vraag te beantwoorden. Ik wens u daar veel wijsheid bij. Ik hoop met mijn overwegingen bij te dragen aan een afgewogen oordeel.

Er zijn mij nog een aantal specifieke vragen gesteld. De heer Van Gerven, de heer Pechtold en mevrouw Bruins Slot hebben mij gevraagd of gemeenten de aanvraag van een paspoort of rijbewijs wel benutten voor het laten maken van een keuze voor orgaandonatie en of het mogelijk is om dit te institutionaliseren. Dat zal altijd in overleg met de minister van Binnenlandse Zaken moeten, maar het zal zeker kunnen. Een verdergaande vorm hiervan is het verplicht-kiezensysteem in Illinois, waarbij het paspoort of rijbewijs pas wordt afgegeven als een donorformulier is ingevuld. Ook die variant heeft Panteia voor mij onderzocht. Daaruit is niet gebleken dat dit een betere optie is dan het huidige systeem of ADR. Ik kan mij ook voorstellen dat als je in Nederland zo dwingend bent bij het afgeven van een formulier, dat averechts zou kunnen werken.

De verplichting voor gemeenten om bij de uitgifte van officiële documenten een donorformulier mee te geven, is ook een optie die zeker kan. In overleg met Binnenlandse Zaken kan dat worden georganiseerd. Overigens laat onderzoek van NTS uit 2013 zien dat de gemeenten nu al een actieve rol spelen bij het verspreiden van donorformulieren. In 2013 heeft 79% van de gemeenten aangegeven een actieve rol te spelen. 37% van de gemeenten reikt bijvoorbeeld het donorformulier persoonlijk uit aan de balie. Er staat bij 30% een display met donorformulieren op de balie. Ruim een kwart van de gemeenten stuurt een donorformulier mee met de herinnering voor het ID, bijvoorbeeld een paspoort, een ID-kaart of een rijbewijs. Er is dus activiteit, maar dat kan altijd beter.

Er zijn mij een aantal vragen gesteld over de gevolgen voor laaggeletterden en wilsonbekwamen. Welke gedachten heb ik daarbij over voorlichting? Mevrouw Dijkstra heeft al allerlei opties geschetst voor een grote publiekscampagne. Je kunt gebruikmaken van filmpjes en tekeningen, waarbij je wel weer moet oppassen dat het niet afschrikkend werkt. Je moet er goed over nadenken hoe je dat doet, maar wij hebben professionals die daaraan een bijdrage kunnen leveren. In het wetsvoorstel is de wettelijke vertegenwoordiging hierbij cruciaal.

Mevrouw Bruins Slot vroeg hoe dit zich verhoudt tot de strafbepaling in artikel 32 van de wet, op grond waarvan het orgaan slechts mag worden uitgenomen als er rechtsgeldige toestemming is gegeven. Dat gaat ook over wilsonbekwamen. Het is destijds een bewuste keuze geweest om wilsonbekwamen te beschermen en niet in aanmerking te laten komen voor orgaandonatie. Deze groep kan moeilijk inschatten wat de gevolgen van hun keuze zijn. Binnen het ADR-systeem zal registratie van wilsonbekwamen als rechtsgeldige toestemming gelden totdat het tegendeel bewezen is. In dat geval is de uitname niet strafbaar, maar de wettelijk vertegenwoordiger is hierbij cruciaal. Ik heb hier teksten die mevrouw Dijkstra zelf heeft aangegeven ter beantwoording van die vragen.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):
Niet iedere wilsonbekwame heeft een wettelijke vertegenwoordiger. Wat is in een dergelijk geval de handelwijze?

Minister **Schippers**:
Mevrouw Dijkstra heeft die vraag volgens mij ook beantwoord. Dan speelt een nabestaande die rol.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):
Maakt dat dan een verschil voor de strafbaarheid?

Minister **Schippers**:
Nee.

De **voorzitter**:
Dit is iets voor de tweede termijn, denk ik.

Minister **Schippers**:
D66 is van mening dat je niet zelf beslist als je je niet registreert. Die partij wil weten hoe ik dit zie. Het klopt: de huidige wet biedt mensen de mogelijkheid om helemaal niet te beslissen over hun registratie als donor. Als iemand geen keuze in het donorregister heeft vastgelegd, kunnen op grond van de huidige wet de nabestaanden bij overlijden beslissen over orgaandonatie. Als er geen nabestaanden bereikt kunnen worden, vindt er nu geen orgaandonatie plaats.

Er is de afgelopen jaren fors ingezet op campagnes. Er was niet alleen de "JaofNee"-donorcampagne die men misschien nog kent van de afgelopen jaren. Zoals ik met de Kamer heb afgesproken, zal de komende jaren weer een nieuwe campagne starten. Die nieuwe campagne heeft als motto "Een leven redden: je hebt het in je". Ook de donorweek is zo'n campagne. Ook zijn er activiteiten als het sturen van een brief aan iemand die achttien wordt. Er wordt ongelooflijk veel ingezet op wervingscampagnes. Maar pure zelfbeschikking is nauwelijks te realiseren, net zoals een bereik van 100% nauwelijks te realiseren is. In het systeem dat we nu kennen is het gewoon heel lastig te realiseren om iemand te bereiken die geen tv kijkt en ook zijn brieven niet leest.

In de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst is het zelfbeschikkingsrecht leidend, maar in de ADR wordt hiermee gebroken. Mevrouw Bruins Slot vroeg wat ik daarvan vind. Beide systemen kennen de mogelijkheid tot zelfbeschikking. Je kunt in beide systemen actief aangeven wat je wilt. Het gevolg van uitstel, vergeten of niet weten is in het huidige systeem dat je geen donor bent en in de ADR dat je juist wel donor bent. Niet kiezen heeft dus belangrijke andere uitkomsten.

Waarom is de doelstelling met betrekking tot de orgaandonatie in 2008 na het masterplan niet gehaald, vroeg de heer Pechtold. Dat onderwerp is vorig jaar maart tijdens het AO Orgaandonatie met de Kamer besproken. Toen heb ik gezegd dat het aantal transplantaties met postmortale donororganen min of meer gehaald is. Dat gebeurde één jaar later dan beoogd, namelijk in 2014 in plaats van in 2013, en met 23% in plaats van 25%. Ik heb daaraan toegevoegd dat ik heel goed besef dat we er nog niet zijn. Zolang er überhaupt een wachtlijst is, zijn we er nog niet. We kunnen nooit achteroverleunen. Bij wat we ook doen, gaat het er voornamelijk om dat we de stijgende lijn in orgaantransplantaties behouden en doorzetten.

Hoeveel extra donoren heeft de verhoging van de maximale leeftijd waarop men donor kan worden opgeleverd? Met ingang van 2011 is de maximale leeftijd waarop men donor kan worden verhoogd. Dit heeft in de periode van 1 januari 2011 tot 1 juli 2014 geleid tot 7,8% meer getransplanteerde organen.

Er is ook gevraagd of ik denk dat het mogelijk is om binnen het huidige systeem de hoeveelheid donoren te doen toenemen. Ja, ik denk dat dat zo is, maar dat gaat niet vanzelf en niet zomaar. Het is een ongelooflijk moeilijk verhaal. We hebben de afgelopen jaren veel geïnvesteerd, niet alleen in energie, maar ook in geld. We hebben heel veel van het Spaanse systeem en van het masterplan overgenomen. We hebben campagnes gevoerd. Ziekenhuizen hebben zich ingezet. Daardoor is in die periode het aantal donoren en het aantal transplantaties gestegen, van 635 naar 755. Ik heb net al gezegd dat ik heel veel verwacht van de bijdrage van medische innovaties, zoals de perfusiekamer, aan het aantal voor transplantatie beschikbare organen. Op die weg van innovatie moet fors worden doorgezet.

Er is gevraagd of ik het rapport van BMC Medicine over donorregistratie in 48 landen heb gelezen en of ik daar een reactie op zou willen geven. Ik denk dat ik dat al een beetje heb gedaan.

Ik zeg dat de keuze om te registeren niet vrijblijvend is. De heer Pechtold vraagt of ik het daarom met zijn fractie eens ben dat het vastleggen van een keuze die aanspraak maakt op eigen verantwoordelijkheid het minste is dat je van mensen kunt vragen. Ik vind dat inderdaad het minste dat je van mensen kunt vragen. Dat is ook de reden dat ik het

element van wederkerigheid in die campagne heb gebracht. Je kunt natuurlijk wel zeggen: als ik doodziek ben dan wil ik wel een orgaan, maar ik wil geen orgaandonor worden. Dan hebben we toch macro gezien een probleem.

Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de voorlichting met betrekking tot orgaandonatie zo duidelijk mogelijk is en welke lessen zijn er uit de donorweken te leren waar het gaat om verbetering van de voorlichting? Wij evalueren de campagnes ieder jaar en met behulp van die evaluaties stellen we nu een meerjarenstrategie op. Dat heb ik met de Kamer afgesproken. Een onderdeel hiervan is dat we onze communicatie meer gaan richten op specifieke doelgroepen: naast de positief niet-geregistreerden ook de niet-geregistreerde twijfelaars.

Er is gevraagd of ik een reactie wil geven op de donorcampagne 2015 uit Wales. Mevrouw Dijkstra zei al dat men daar per 1 december 2015 een overstap heeft gemaakt van opt-in naar opt-out. Wales had de afgelopen jaren, in tegenstelling tot Nederland, te maken met een dalend aantal donoren en transplantaties. Naast een stabiel aantal ja-geregistreerden, namelijk een derde van de bevolking, is dat de reden geweest om het systeem te wijzigen. Het nieuwe systeem is pas een paar maanden actief en ik vind het dus te vroeg om nu al conclusies te trekken. In de eerste maand van het nieuwe systeem hebben ruim 157.000 personen, 5% van de bevolking, zich uitgeschreven uit het donorregister. Twee weken geleden heeft de minister van Volksgezondheid van Wales gezegd dat het aantal orgaandonoren door het systeem fors is toegenomen. 40% van de donoren zou toe te schrijven te zijn aan het nieuwe systeem.

De heer Öztürk vraagt mij of ik binnen het huidige systeem alles heb gedaan om het aantal donoren te verhogen en, zo nee, waar ik tekort ben gekomen. Ik vind het lastig om te spreken over tekortkomen. Het gaat ook om de maat. Hoe dwingender je bent als overheid, hoe meer reacties van de bevolking je kunt verwachten als "nou zeg, daar ga ik zelf over" of "nou, dan doe ik niet mee". Je moet erop inzetten. Ik denk dat we dat hebben gedaan. De afgelopen jaren is 30 miljoen euro extra geïnvesteerd in het opleiden en trainen van mensen om het gesprek met nabestaanden goed te kunnen voeren en om allerlei ervaringen die in het Groningse zijn opgedaan uit te rollen over Nederland, zoals wij dat zeggen. We hebben gekeken hoe we de inzet in ziekenhuizen kunnen verbeteren.

Naast het verbeteren van het gesprek, het netwerk, et cetera binnen ziekenhuizen, hebben we landelijke wervingscampagnes. Ik schrijf ieder jaar alle 18-jarigen en nieuwe ingezetenen aan. Gemeenten hebben alleen al in 2014 680.000 donorformulieren verspreid. Dat heeft een half miljoen extra registraties opgeleverd. Daar zijn we niet tevreden over, maar het is wel een stijgende lijn. We hebben voorlichting op scholen ingezet. Ik denk dat er dus veel is gebeurd. Zolang er wachtlijsten zijn, kun je echter nooit tevreden zijn over wat er is gebeurd. Dit jaar hebben we overigens ook ingezet op groepen die heel laag staan waar het gaat om het aantal geregistreerden. In veel wijken in Rotterdam en andere grote steden hebben we dus extra campagnes gevoerd gericht op die groepen inwoners van Nederland.

De heer **Öztürk** (Groep Kuzu/Öztürk):
De maatregel die we volgens het het initiatiefvoorstel zouden moeten nemen, is best heftig. We moeten dan kijken of we als overheid alles hebben gedaan om te voorkomen dat we zo'n maatregel moeten nemen. Dat was het fundament van mijn vraag. De minister zegt dat als we gaan dwingen, dat mensen afschrikt. We hebben niet gevraagd om mensen te gaan dwingen. Het ging mij met name om de gemeentes. Er zijn gemeentes die daar niks mee doen. Vanuit de landelijke overheid hebben wij de taak om die gemeentes tot een en ander te bewegen. Mijn vraag was: wat hebt u concreet gedaan om de gemeentes zo ver te krijgen dat ze zo veel mogelijk mensen bereiken? Ik heb ook een amendement ingediend daarover.

Minister **Schippers**:
Op dat amendement zal ik later terugkomen. Dat heb ik niet gezien. Maatvoering leg ik de heer Öztürk niet zozeer in de mond, maar ik denk dan aan Illinois, waarbij je een stap verdergaat en zegt: als je je donorformulier niet hebt ingeleverd, krijg je je rijbewijs niet. Dat is het ene extreme. Dan ben je wel de vrijblijvendheid voorbij, maar of het echt veel meer oplevert, durf ik te betwijfelen. Ik heb net de percentages gemeentes genoemd die wat doen. Je kunt zeggen dat 79% veel is, maar dat is dus 21% niet. Ik ben er zeker toe bereid om te bekijken hoe wij die 21% ook in de benen kunnen krijgen. Dat vind ik een belangrijk aspect. Overigens zou het streven bij ieder systeem moeten zijn om 100% van de gemeenten mee te laten doen.

De heer **Öztürk** (Groep Kuzu/Öztürk):
Ik hoor de reactie op het amendement dadelijk wel. Wij gaan in ons amendement niet zo ver als anderen, Illinois in dit geval. Wij zeggen niet: als je het registratieformulier niet invult, krijg je geen paspoort of identiteitskaart. Zo ver gaan wij niet. Wij gaan wel mensen met beelden confronteren, dus iedere burger in Nederland wordt hiermee geconfronteerd. Daarmee haal je de resultaten omhoog. De gemeentes hebben daar een rol in. Mijn vraag is dan: welke concrete projecten heeft de minister de afgelopen jaren opgezet om functioneel analfabeten te bereiken?

Minister **Schippers**:
Afgelopen najaar zijn wij de wijken ingetrokken om te bekijken hoe wij mensen kunnen bereiken die je normaal gesproken niet met een tv-spotje bereikt. Wij stellen nu een meerjarenstrategie voor waarin wij veel meer op groepen inzetten. Neem de groep twijfelaars. Het is misschien heel nuttig om daar heel actief op in te zetten, omdat daar het dubbeltje misschien net de andere kant op kan vallen. Of neem de groep mensen die onvoldoende op de hoogte zijn. Met de campagne die nog van start moet gaan, bekijken wij veel meer hoe wij die groepen kunnen bereiken, dus in plaats van dat wij een algemene campagne voeren, voeren wij een veel meer groepsgerichte campagne.

De heer **Öztürk** (Groep Kuzu/Öztürk):
Tot slot …

De **voorzitter**:
U bent nog niet veel aan het woord geweest met interrupties, dus ga uw gang maar kort.

De heer **Öztürk** (Groep Kuzu/Öztürk):
Dank u wel, voorzitter. De groep die het meest last gaat krijgen van dit initiatiefwetsvoorstel is de groep functioneel analfabeten, want die groep leest die twee brieven niet of kan ze niet lezen. Mijn punt is: wat hebben wij de afgelopen tijd gedaan om die groep zo ver te krijgen? Wat gaat de minister de komende tijd doen om die groep toch erbij te betrekken?

Minister **Schippers**:
"Last" zou ik niet willen zeggen, want als wij geen wachtlijsten meer hebben, staan deze mensen ook niet meer op de wachtlijst. Dit initiatiefwetsvoorstel heeft alleen voor hen de grootste consequenties. Dat zou de heer Öztürk dus ook aan de initiatiefneemster moeten vragen. Voor mij geldt: welk systeem je ook kiest, voorlichtingscampagnes blijven cruciaal. Wij zoeken al een tijd hoe wij dat maximaal kunnen doen. Is dat voor verbetering vatbaar? Vast. Moeten wij ook naar andere landen kijken? Vast. Ik heb in ieder geval met de Kamer afgesproken een nieuwe campagnestrategie te ontwikkelen. Daar zijn wij mee bezig. Die gaan wij meer op groepen richten, dus ook specifiek op deze groep. Dan kun je nog nadenken over hoe je dat doet. Doe je dat met animaties of met filmpjes? Hoe doe je dat zodat je je doel bereikt? Want minder mensen registeren is niet het doel. 100% bereik zul je niet krijgen, maar makkelijk is het ook niet.

Mevrouw Klever stelde dat er door het huidige systeem voor 150 mensen niet tijdig een orgaan beschikbaar is waardoor zij komen te overlijden. Zij vroeg: is mijn visie dat ADR dit zou kunnen voorkomen? Allereerst is het natuurlijk verschrikkelijk dat zo veel mensen op de wachtlijst voor een donororgaan per jaar overlijden. Dat vindt iedereen in de Kamer. De cruciale vraag die hier op tafel ligt is: kan een ander systeem dit voorkomen? Ik ben daar in mijn eerste blok uitgebreid op ingegaan. Het is ter afweging aan iedere fractie. Elke fractie zal de argumenten zelf moeten wegen.

Mevrouw Bruins Slot vroeg wat ik verwacht van de effectiviteit van het ADR-systeem. Dat heb ik al aangegeven.

100% bereik van campagnes is onmogelijk. Ook daarop zijn we al ingegaan.

Welke winst is er nog met kennis en bewustwording bij huisartsen te behalen? Op dit vlak valt zeker winst te behalen. Daarom is de NTS in opdracht van VWS gestart met een project om de betrokkenheid van huisartsen te vergroten. Dit project is een initiatief van een huisarts uit Den Bosch en wordt ondersteund door het NHG. Het doel is: huisartsen meer bewust maken van de mogelijkheid van donatie bij patiënten. Waarschijnlijk zal het niet direct leiden tot meer orgaandonoren, maar het kan zeker helpen om het aantal weefseldonoren te vergroten.

Hoe staat het met het adverteren voor donorregistratie op digitale diensten? Ik heb hierover contact met Logius, de beheerder van MijnOverheid.nl. Er is al een koppeling tussen MijnOverheid.nl en het Donorregister. Er wordt gewerkt aan het versimpelen van die koppeling. Het gebruik van MijnOverheid neemt, onder andere door het elektronische berichtenverkeer, de komende tijd sterk toe doordat steeds meer instanties aansluiten bij MijnOverheid.nl en er dus vaker gebruik van wordt gemaakt. Ik verwacht dan ook op korte termijn, binnen enkele maanden, positieve resultaten van die koppeling doordat het simpeler wordt.

Gevraagd is welke effecten ik verwacht van meer voorlichting op scholen. Voorlichting op scholen leidt tot meer kennis over orgaandonatie, met als gevolg dat scholieren een bewustere keuze kunnen maken als hun op hun 18de wordt gevraagd om zich te registeren. Verder is gebleken dat scholieren na de voorlichting ook thuis, met hun ouders, broers en zussen, over orgaandonatie spreken. Zo verspreidt de kennis over dit onderwerp zich verder.

Mevrouw Bruins Slot vroeg mij welke aanvullende acties ik wil ondernemen om verbeteringen te bereiken, zoals door middel van een uniforme werkwijze bij het donatieproces in het ziekenhuis, een juiste wijze van communiceren met nabestaanden en het optimaliseren van de inzet van zelfstandige uitnameteams. Uit de evaluatie in 2014 van de pilots in de ziekenhuizen kwam een aantal aanbevelingen naar voren. Op verzoek van VWS heeft de NTS het initiatief genomen om die aanbevelingen samen met de ziekenhuizen concreet te maken. Ik heb de Kamer naar aanleiding van de uitkomsten van de evaluatie daarover geïnformeerd. Ik ondersteun ook de landelijke inzet van de perfusiekamer in Groningen, wat kan bijdragen aan efficiëntere en kwalitatief betere orgaantransplantatie, aangezien de organen daarmee tijdelijk kunnen worden bewaard en kunnen worden verbeterd. Naar aanleiding van de evaluatie van de pilots in de ziekenhuizen heeft de NTS op verzoek van VWS een verbeterprogramma opgezet. Alle donatieregio's nemen daaraan deel. Dat zal leiden tot nog meer handelen en onder andere een efficiëntere en effectievere indeling van de uitnameteams in Nederland.

Ik heb al aangegeven dat we momenteel ook in gesprek zijn over de landelijke inzetbaarheid van de perfusiekamer, om die techniek in heel Nederland te gebruiken.

Welke andere ontwikkelingen zouden kunnen bijdragen? In dat verband heb ik het al gehad over decellen en CRISPR-Cas.

Welke verschillen bestaan er tussen ziekenhuizen en wordt daarover het gesprek gevoerd? Op basis van het Masterplan Orgaandonatie zijn in 2009 pilots in ziekenhuizen van start gegaan. Het doel van die pilots is een uniforme werkwijze voor het vinden van orgaandonoren. In 2011 is de in de regio Groningen ontwikkelde donorwervingsstructuur landelijk beschikbaar gesteld. Dat is succesvol gebleken, zo blijkt uit de evaluatie van de pilots van 2014. Ik heb de pilots voortgezet tot en met 2016. Ik wil zorgen voor een structurele bekostiging met ingang van 2017. Ziekenhuizen kunnen leren van elkaar. Dat gebeurt ook. De Nederlandse Transplantatie Stichting vergemakkelijkt dit onder andere door resultaten van de ziekenhuizen transparant te maken via een dashboard dat in opdracht van VWS is ontwikkeld. De ziekenhuizen kunnen dan elkaars cijfers bekijken en vergelijken.

Gevraagd is of ik bereid ben om uitvoering te geven aan het wetsvoorstel. In het begin heb ik al aangegeven dat ik conform het regeerakkoord het oordeel hierover overlaat aan de Kamer.

Gevraagd is op welke termijn ik het mogelijk acht om het wetsvoorstel in te voeren. Ik heb alleen op hoofdlijnen een schatting klaarliggen van de kosten van een aanschrijving voor informatievoorziening via een publiekscampagne en verder nog een grove planning. We gaan pas een invoeringsplan uitwerken als het echt relevant wordt. Als het parlement voor de ADR kiest, hoop ik van de indiener van het wetsvoorstel en de Tweede Kamer verwachtingen en ideeën te horen over de omvang en de details van de systeemwijziging, bijvoorbeeld over zaken als het benaderen van laaggeletterden en deels onbekwamen en over de dekking van de kosten.

De algemene beraadslaging wordt geschorst.

De **voorzitter**:
Daarmee zijn wij gekomen aan het einde van de beantwoording in eerste termijn door de initiatiefneemster mevrouw Dijkstra en het advies van de minister over het initiatiefvoorstel. Dat is toch altijd een bijzonder momentum; laten we dat toch even vaststellen. De tweede termijn zal op een nader te bepalen tijdstip worden gehouden.

De vergadering wordt van 17.58 uur tot 18.50 uur geschorst.

Voorzitter: Van Veldhoven